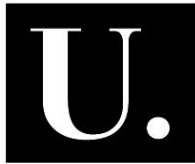




Joana Araújo Campos

**NARRATIVAS DO PROCESSO DE ADOECER, DA MORTE E DO MORRER NA
EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DOS TRÊS INTERVENIENTES NA DOENÇA:
DOENTE, FAMILIAR E PROFISSIONAL DE SAÚDE – UM ESTUDO
QUALITATIVO**

5º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2015



Joana Araújo Campos

**NARRATIVAS DO PROCESSO DE ADOECER, DA MORTE E DO MORRER NA
EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DOS TRÊS INTERVENIENTES NA DOENÇA:
DOENTE, FAMILIAR E PROFISSIONAL DE SAÚDE – UM ESTUDO
QUALITATIVO**

Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob orientação da
Professora Doutora *Sónia Isabel
Remondes-Costa*

5º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2015

DEDICATÓRIA

Acreditando que o tempo não cura nada,
e que apenas retira o incurável do centro das atenções,
dedico este trabalho ao meu avô Gil e ao meu tio Manuel,
que não venceram as suas lutas contra o cancro.

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente à Professora Doutora Sónia Remondes-Costa, pela orientação constante e rigorosa, pela disponibilidade, e ainda, pelas palavras de estímulo e incentivo, tendo sempre acreditado neste trabalho desde o primeiro momento.

Ao Conselho de Administração da Unidade de Cuidados Paliativos O Poverello, na pessoa do Sr. Frei Hermínio Gonçalves de Araújo, pela autorização para a recolha de dados. E ainda, à Dr.^a Sandrina Vieira, pela disponibilidade e articulação constante que manteve comigo.

Aos doentes, familiares e profissionais de saúde, pela disponibilidade em colaborar no presente estudo, assim como pela oportunidade de aprendizagem pessoal e profissional que me proporcionaram ao longo destes meses.

Agradeço também ao Sr. Padre Jorge Vilaça, pelo seu contributo fundamental para a realização deste trabalho de investigação. Pela sua amizade, carinho e compreensão com que sempre me presenteia. À Dr.^a Aurora Cunhal, agradeço todo o carinho, apoio e amizade, tendo feito de mim a profissional que hoje sou.

Ao Diogo, pela compreensão, carinho e gestos de incentivo, estando sempre presente. À Rita, pelo apoio e amizade que sobrevive à distância geográfica.

E por fim, aos meus pais, que incondicionalmente amo, pelo simples motivo de existirem e me apoiarem, a eles ficarei eternamente grata.

A todos, e de algum modo, ficarei eternamente grata.

*“E os passos que deres,
Nesse caminho duro
Do futuro
Dá-os em liberdade.
Enquanto não alcances
Não descanses.
De nenhum fruto queiras só metade.”*

Miguel Torga

RESUMO

O trabalho de investigação que aqui se apresenta pretende assumir-se como um contributo para o estudo compreensivo dos processos de adoecer, da morte e do morrer em cuidados paliativos. A organização deste trabalho de investigação resultou da integração entre a revisão de literatura atualizada acerca do tema e o trabalho de campo realizado com vista à recolha dos dados de pesquisa.

A presente investigação tem como principal objetivo de pesquisa conhecer e compreender a visão dos três intervenientes do processo de doença: doente, família e profissionais de saúde acerca do processo de adoecimento, da morte e do morrer no contexto dos cuidados paliativos.

Com vista à concretização dos objetivos propostos, seguiu-se um desenho de investigação de metodologia qualitativa, pois o nosso propósito científico consistiu em aceder às experiências subjetivas dos três intervenientes no processo de doença, ou seja, ao sentido e significado que a doença, a morte e o morrer têm para cada um deles. Para tal, foram realizadas catorze entrevistas semiestruturadas distribuídas do seguinte modo: quatro a doentes, cinco a familiares e cinco a profissionais de saúde. O estudo das narrativas foi efetuado através do método de análise de conteúdo.

Os resultados obtidos demonstram a importância da compreensão dos aspetos envolventes do processo de doença. De acordo com os resultados obtidos é possível concluir que existe ainda um caminho a percorrer na temática dos cuidados paliativos, sensibilizando doentes, familiares e profissionais de saúde para uma morte com dignidade. Apesar de todos os esforços, continua ainda a ser necessária uma maior abertura e mudança de mentalidades relativamente ao processo de doença e à morte.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Processo de doença; Doente; Família; Profissional de Saúde

ABSTRACT

The research here presented intends to position itself as a contribution to the comprehensive study in palliative care on the processes of becoming ill, of death and dying. The organization of this research work has resulted from the integration of the updated literature review on the subject and the fieldwork for the collection of research data.

As a main research goal this study proposes to know and understand the vision of the three interveners in the disease process: patient, family and health professionals about the disease process, death and dying in the context of palliative care.

In order to achieve the proposed goals, we followed a research design of a qualitative methodology, because our scientific purpose was to access the subjective experiences of the three interveners in the disease process, in other words, the sense and meaning that illness, death and dying are for each of them. To this end, there were fourteen semi-structured interviews distributed as follow: four to patients, five to family members and five to health professionals. The study of the narratives was performed through content analysis method.

The results validated the significance of understanding the surrounding aspects of the disease process. According to the results we conclude that there is still work to do in the subject of palliative care, sensitizing patients, families and health professionals to a death with dignity. Despite all efforts, greater openness and mentality adjustments regarding the disease and death process, still remains.

Keywords: Palliative care; Disease process; Patient; Family; Health professional

ÍNDICE

ABREVIATURAS	X
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1.1. <i>Uma visão sobre a morte</i>	3
1.2. <i>História e definição dos Cuidados Paliativos</i>	6
1.2.1. Os Cuidados Paliativos em Portugal	8
1.3. <i>Confronto do doente com a própria morte</i>	11
1.4. <i>Dor e Sofrimento</i>	13
1.5. <i>Qualidade de vida em fim de vida</i>	17
1.6. <i>Apoio espiritual e religioso</i>	21
1.7. <i>Impacto da doença no seio familiar</i>	23
1.8. <i>Comunicação em cuidados paliativos</i>	27
1.9. <i>A intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos</i>	29
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	33
2.1. <i>Desenho da Investigação</i>	33
2.2. <i>Definição dos objetivos</i>	35
2.2.1. Questões de investigação	35
2.3. <i>Participantes</i>	37
2.4. <i>Instrumentos</i>	38
2.4.1. Entrevista semiestruturada	38
2.4.2. Análise de conteúdo	39
2.4.3. Gravador áudio.....	40
2.4.4. Consentimento informado	40
2.5. – <i>Procedimentos</i>	41
CAPÍTULO III – RESULTADOS	44
3.1. <i>Descrição do sistema de categorias</i>	44
3.2. <i>Resposta às questões de investigação</i>	48
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	61
CAPÍTULO V – REFLEXÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	68
ANEXOS	78

Índice de Tabelas

Tabela 1 – <i>Doentes – Caraterização sociodemográfica</i>	38
Tabela 2 – <i>Familiares – Caraterização sociodemográfica</i>	38
Tabela 3 – <i>Profissionais de saúde – Caraterização sociodemográfica</i>	38
Tabela 4 – <i>Data e duração das entrevistas</i>	42
Tabela 5 – <i>Categorias definidas</i>	44
Tabela 6 – <i>Experiência de doença – frequência de resposta e participantes</i>	48
Tabela 7 – <i>Dificuldades na trajetória de doença – frequência de resposta e participantes</i>	50
Tabela 8 – <i>Trabalho em contexto de doença grave e sofrimento humano – frequência de resposta e participantes</i>	51
Tabela 9 – <i>Comunicação na relação com os profissionais de saúde – frequência de resposta e participantes</i>	52
Tabela 10 – <i>Avaliação da informação transmitida aquando o diagnóstico – frequência de resposta e participantes</i>	53
Tabela 11 – <i>Dificuldades na comunicação com doentes e familiares – frequência de resposta e participantes</i>	54
Tabela 12 – <i>Relações familiares em relação à doença – frequência de resposta e participantes</i>	55
Tabela 13 – <i>Presença de medo e preocupações com a morte – frequência de resposta e participantes</i>	56
Tabela 14 – <i>Influência da experiência profissional em contexto de sofrimento e morte na forma de ver a vida e a morte – frequência de resposta e participantes</i>	57
Tabela 15 – <i>A espiritualidade e religiosidade na procura de dar sentido à experiência de doença – frequência de resposta e participantes</i>	59
Tabela 16 – <i>Expetativas futuras – frequência de resposta e participantes</i>	60

Índice de Anexos

ANEXOS.....	78
ANEXO 1 – Guião de Entrevista – Doente.....	79
ANEXO 2 – Guião de Entrevista – Familiar.....	82
ANEXO 3 – Guião de Entrevista – Profissional de Saúde.....	85
ANEXO 4 – Modelo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em Investigação.....	88
ANEXO 5 – Modelo de Ficha de Registo.....	90

ABREVIATURAS

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

INE – Instituto Nacional de Estatística

LBCP – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

TV – Testamento Vital

INTRODUÇÃO

A presente dissertação insere-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos.

A temática dos cuidados paliativos desempenha atualmente, um papel preponderante, uma vez que proporciona cuidados a pessoas que padeçam de uma doença com prognóstico que conduzirá invariavelmente à morte. Tratando-se de um serviço prestado por equipas multidisciplinares, as famílias são também apoiadas durante a fase de doença, de fim de vida e ainda na fase de luto.

Com a prestação deste tipo de cuidados diferenciados pretende-se essencialmente o alívio de sintomas, assim como as possíveis consequências dos mesmos, quer seja a nível físico, social, psicológico ou espiritual. Neste sentido, foi então desenvolvido o presente estudo, com o intuito de analisar e compreender as narrativas dos três intervenientes no processo de doença – doente, familiar e profissional de saúde em contexto de cuidados paliativos.

A apresentação que se segue do trabalho desenvolvido encontra-se dividida em duas partes, a primeira dedicada aos aspetos conceptuais da temática em investigação – parte teórica; e a segunda debruçada sobre a investigação propriamente dita – parte prática.

A primeira parte inicia com o Capítulo I, onde será efetuada a revisão do enquadramento conceptual pertinente para a investigação em causa, à luz da atualização do estado da arte. De uma forma geral, são apresentados os pressupostos teóricos que irão sustentar os temas abordados e a sua futura discussão.

A segunda parte é constituída por quatro capítulos. O Capítulo II apresenta a metodologia seguida no presente estudo. Nele são expostos os objetivos de pesquisa, caracterização dos participantes e do estudo, descrição dos instrumentos utilizados, e por fim, elucidação do procedimento de investigação.

No Capítulo III são apresentados os resultados obtidos. Neste capítulo é dada resposta às questões de investigação inicialmente levantadas, através da definição de categorias pelo método de análise de conteúdo.

No Capítulo IV é efetuada discussão aos resultados obtidos em função da revisão da literatura consultada e das questões de investigação levantadas.

Por último, a finalizar a exposição do presente trabalho, no Capítulo V é efetuada uma reflexão acerca das principais conclusões de investigação a nível empírico e prático. A encerrar são apresentadas as referências bibliográficas que nortearam a concretização deste trabalho e a secção de anexos, considerados pertinentes para a elucidação e enriquecimento da exposição.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Uma visão sobre a morte

Na antiguidade, a morte era vivenciada em casa, no seio da família, a pessoa que estava a morrer procurava preparar-se espiritualmente, despedindo-se de familiares e amigos, aguardando a finitude da sua vida. Existia, de certa forma, uma preparação contínua para a morte (Osswald, 2013; Giacomini, Santos & Firmo, 2013). Durante o período da Idade Média, a morte estava presente na vida diária e no ambiente familiar, sendo que era experienciada com grande naturalidade e costumes festivos. Não obstante, nesta época, adoecer significava essencialmente que, os indivíduos não tinham capacidade de produção (Combinato & Queiroz, 2006).

Em 1904, o médico canadiano William Osler publicou a obra “*A study of death*”. A sua obra foi pioneira nos estudos relacionados com a morte, pelo facto de alertar para os aspetos físicos e psicológicos do sofrimento e da própria morte (Combinato & Queiroz, 2006). Por outro lado, Philippe Ariés um importante historiador revolucionou o estudo da história da morte ocidental, através da sua investigação relatada em livros. Os seus estudos constituíram assim, o fundamento do conceito de morte, e a forma como esta é vivenciada pelas sociedades ocidentais (Osswald, 2013).

No entanto, já no século XX, os acontecimentos decorriam de uma forma diferente, sendo que a morte passa a ser ocultada pelas sociedades ocidentais, muito por influência de todos os conflitos e destruição consequentes de duas guerras mundiais. Estas situações, pretendendo abafar a mortalidade do ser humano, apenas conseguem enaltecer o medo e a não-aceitação da morte no cerne das sociedades, passando assim a estar presente uma morte cada vez mais individualizada (Osswald, 2013; Neno, Tada & Kovács, 2007; Giacomini, Santos & Firmo, 2013).

Já em 1959, após a Segunda Guerra Mundial, Feifel publicou a sua obra “*The meaning of death*”, demarcando uma época em que as sociedades ocidentais ainda não se encontravam devidamente consciencializadas para o processo da morte e do morrer (Combinato & Queiroz, 2006). A preparação para a morte deixou de ter importância, e como consequência, verificou-se o início do afastamento da morte. Verifica-se a aplicação de um conjunto de procedimentos de proteção face à morte, com o intuito de ocultar das crianças,

a morte de familiares significativos. Estes procedimentos representam, de certo modo, a relação de distanciamento instaurada face à morte e ao morrer (Osswald, 2013).

Sendo também uma importante precursora dos trabalhos desenvolvidos no âmbito dos cuidados paliativos, a médica psiquiatra Kübler-Ross, na década de 1960, de acordo com a sua prática com doentes terminais, vem defender que é fundamental que os doentes exteriorizem os seus sentimentos. De acordo com esta médica, é fundamental que a morte seja encarada, uma vez que a compreensão, por todos aqueles que rodeiam determinado indivíduo, é um aspeto fundamental na vivência destes processos (Combinato & Queiroz, 2006).

Atualmente, as sociedades atribuem significados e reconhecem o processo de morte. No entanto, quando a Europa estava assolada pelas pestes, pelas guerras e condições de habitabilidade e higiene mais precárias, esta situação de abertura para com a morte não se verificava (Osswald, 2013).

De acordo com Silva (2012), apesar de atualmente ocorrerem mais mortes em contexto hospitalar, não existe por parte destes, meios para que seja cumprido o desejo a uma boa morte. Nesta mesma linha de pensamento, Gadamer (2006), filósofo contemporâneo, defende que a experiência da morte tem vindo a desaparecer, uma vez que passou a acontecer em contexto hospitalar, onde está presente um inadequado prolongamento da vida. Por outro lado, a prática e conduta profissional em Cuidados Paliativos entende que não deve ser manipulado indevidamente o processo de morte (Osswald, 2013).

De acordo com Azevedo (2011), a forma como atualmente, a sociedade se encontra organizada, faz com que se verifiquem lacunas e dificuldades em lidar com o processo de doença e com a morte. No entanto, o luto, sendo conseqüente de qualquer perda, é um processo fisiológico de superação, que deve ser acompanhado. Não obstante, é comum assistir-se a um processo difícil de luto, uma vez que o ser humano se vê pressionado socialmente, a disfarçar ou reprimir este processo, gerando assim, uma não resolução do luto. De acordo com estudos mais recentes, a melhor forma de lidar com o sofrimento e com a morte, verifica-se ser através da preparação desses momentos. A preparação da morte, de uma forma racional, apenas trará benefícios, aquando o confronto com a finitude da vida (Osswald, 2013). Tal como qualquer tipo de separação num relacionamento, também o luto, pode ser vivenciado através das mais diversas experiências com a exceção

de que, ao contrário de todas as outras formas de separação, no luto, está presente a morte de alguém de uma forma muito concreta (Combinato & Queiroz, 2006).

A par dos grandes avanços tecnológicos e das mais diversas conquistas no campo da Medicina, confirma-se a existência de um aumento da esperança média de vida. No entanto, verifica-se que, atualmente, as famílias são mais pequenas, facto que leva a uma presença da morte, menos demarcada (Osswald, 2013). Em Portugal, estima-se que, atualmente, 60% dos óbitos ocorram em contexto hospitalar, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística. Os dados apresentados pelo INE, ao longo dos últimos anos, demonstram que a morte em contexto hospitalar passou, de certa forma, a assumir valores significativos (Antunes, 2008). Em contexto hospitalar, os doentes têm acesso a boas condições de conforto, alimentação e tratamento, no entanto, as estruturas hospitalares e os próprios profissionais, não se encontram preparados para o acolhimento e acompanhamento dos doentes terminais e respetivos familiares (Osswald, 2013).

Sendo biologicamente natural, a morte faz parte do processo de vida do ser humano. No entanto, assume diferentes significados nas mais diversas culturas, pelo facto de o ser humano vivenciar as situações de acordo com os valores impostos socialmente. O contexto social, cultural e económico de qualquer sociedade, tem uma grande influência na vivência do processo de morrer, para qualquer indivíduo, pelo facto de se regerem estritamente por valores e significados que são culturalmente aceites (Combinato & Queiroz, 2006). Visões contraditórias encaram a morte sob diferentes perspetivas. Se por um lado a morte ideal é, a que surge sem aviso, para outros, é aquela que ocorre sem sofrimento, após um breve momento de doença. De qualquer forma, importa ainda reconhecer que, a morte se trata de um acontecimento com um grande impacto no meio familiar e social de cada indivíduo. Implicando a cessação das funções vitais, assim como a irreversibilidade do acontecimento, atualmente, o que se pretende, é morrer bem. No entanto, devido às inúmeras diferenças presentes nas mais diversas sociedades, o conceito de boa morte, assume diferentes contornos (Osswald, 2013).

Independentemente de todos os avanços que têm vindo a ser conquistados, a inevitabilidade da morte é algo que ainda permanece sem uma total aceitação por parte das sociedades (Bayés, 1998). Desde os primórdios da humanidade, são muitas e diversas, as questões que se colocam relativamente à morte e aos seus significados. O conhecimento de que todos nós somos mortais, prende-se com raciocínios abstratos, isto porque o Homem

reconhece a sua mortalidade, observando os outros. No entanto, o Homem, sabendo que irá eventualmente morrer, é a única espécie que homenageia os indivíduos que morrem (Osswald, 2013).

1.2. História e definição dos Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos Modernos tiveram início na década de sessenta e tiveram como principal precursora Cicely Saunders. No entanto, este movimento tem ainda precedentes, que nos remontam a anos anteriores. A Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade, em 1834, criou em Dublin, o *St. Vicent's Hospital*, com o importante contributo de Mary Aikenhead, tendo este se transformado no *Our Lady's Hospice for the Dying*, após a sua morte (Marques, 2014).

Em 1842, Jeanne Garnier, fundou a associação das *Dames du Calvaire* em França, destinando-se a acolher e cuidar cidadãos que se encontrassem próximos da morte (Clark, 2000). Em 1905, o *St. Joseph's Hospice*, em Londres, foi também fundado pela Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade (Marques, 2014).

Já em 1958, após ter passado por vários hospitais em Londres, Cicely Saunders, prosseguiu com as suas investigações no âmbito do controlo da dor, no *St. Joseph's Hospice* (Saunders, 2005). No entanto, é apenas em 1967 que o *St. Christopher's Hospice* é inaugurado, com o intuito de aliviar o sofrimento e a dor dos seus pacientes. Este *hospice*, com uma base de ordem religiosa e cristã, juntamente com os desenvolvimentos do trabalho de Cicely Saunders, no âmbito do alívio de sintomas sob uma perspetiva holística do ato de cuidar, proporcionaram a prática de cuidados mais abrangentes, representando assim, o marco da criação dos Cuidados Paliativos integrados na medicina moderna (Bayés, 2010; Marques, 2014).

Neste sentido, importa ainda salientar que, durante os séculos XIX e XX, diversos contributos foram surgindo, através das mais diversas áreas de investigação, com o objetivo de debruçarem os seus estudos sobre as necessidades reais dos doentes em fim de vida (Marques, 2014). Ao contrário daquilo que se verificava até então, nesta época, as preocupações dos médicos começavam, de certa forma, a estar voltadas para os pacientes e as suas queixas (Bayés, 1998).

Sendo que a designação de cuidados paliativos deriva do termo *pallium*, que significa manto, pretende-se que o doente e respetivos familiares se sintam protegidos e acompanhados durante todo o processo, respeitando a sua dignidade e autonomia remetendo-nos para o acolhimento e proteção daqueles pelos quais a medicina curativa já não obtém respostas (Osswald, 2013; Hermes & Lamarca, 2013).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS), define pela primeira vez os Cuidados Paliativos. Já em 2002, esta definição é redefinida, uma vez que a OMS entendeu que os Cuidados Paliativos pretendem a melhoria da qualidade de vida de todos aqueles que se vêm confrontados com uma doença ameaçadora de vida, e respetivos familiares (Marques, 2014). Todo e qualquer doente que padeça de uma doença progressiva que constitua risco de vida deverá usufruir de cuidados paliativos (Twycross, 2003).

Essencialmente desde os anos noventa que a Organização Mundial de Saúde reconhece o papel preponderante dos Cuidados Paliativos, na constante luta contra o cancro. No entanto, atualmente existem outras doenças que beneficiam deste tipo de cuidados, tais como as doenças cardiorrespiratórias, hepáticas, neurológicas, entre outras (Costa & Othero, 2014).

Os profissionais de saúde, na sua grande maioria, eram formados de forma a serem capazes de combater doenças e a própria morte, sem que soubessem trabalhar dignamente com a pessoa doente, sendo que, essencialmente, eram trabalhadas capacidades técnicas e científicas para o tratamento da doença. Diferente da perspetiva da medicina de cura da doença, surge então, a abordagem utilizada em cuidados paliativos. Neste sentido, importa realçar que, em relação ao processo de morrer, os cuidados paliativos optam por valorizar e enaltecer a autonomia e qualidade de vida dos pacientes (Combinato & Queiroz, 2006). Com as novas abordagens às doenças terminais surgiu, a par da evolução das sociedades contemporâneas, a prestação de Cuidados Paliativos, que se destinam essencialmente, a pessoas que se encontrem em situação de dependência, pretendendo-se criar condições de bem-estar total e de conforto para os doentes que assim o necessitem (Nunes, 2014). A própria interação com doentes terminais tem vindo a sofrer grandes alterações à medida que as sociedades se têm vindo a desenvolver, levando a uma evolução técnica e científica da própria medicina (Combinato & Queiroz, 2006).

Os cuidados paliativos atuais, caracterizam-se pela sua capacidade de resposta às mais variadas necessidades dos doentes. Neste sentido, e para que seja possível esta capacidade

de resposta, é fundamental que os cuidados sejam prestados por equipas multidisciplinares (Ponte & Ribeiro, 2014). É determinante a intervenção de todos os profissionais de saúde, tais como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos entre outros técnicos de saúde, devidamente capacitados. A intervenção em Cuidados Paliativos, deverá então, ser assegurada por equipas multidisciplinares, compostas por diversos profissionais, sendo que a sua constante formação e capacitação profissional, é fundamental para o perfeito exercício das suas funções (Nunes, 2014; Osswald, 2013).

Os Cuidados Paliativos atuais, surgem então como uma resposta capaz de trabalhar as necessidades dos doentes e respetivos familiares, zelando pelo acolhimento e acompanhamento destes, através de estruturas organizadas para o efeito (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013; Osswald, 2013). Como tal, os principais objetivos dos cuidados paliativos, estão diretamente relacionados com a constante promoção do bem-estar e da qualidade de vida de todo e qualquer doente, baseando a sua intervenção na ética profissional (Olthuis & Dekkers, 2005; Souza, Souza & Souza, 2005). Importa ainda mencionar que, para Twycross (2003), a essência e base fundamental do trabalho em cuidados paliativos está na aliança terapêutica criada entre as equipas de profissionais de saúde, os doentes e respetivos familiares.

De acordo com Osswald (2013), em matéria de cuidados paliativos importa não acelerar nem retardar a morte natural de cada indivíduo. E é neste sentido que vários autores defendem que está presente o conceito de morte anunciada, sendo que este consiste na existência de um diagnóstico que conduzirá inevitavelmente à morte, no entanto, de difícil prognóstico. As sociedades atuais não reconhecem apenas o direito à vida, mas também, o direito à boa morte, em condições dignificantes de conforto, afeto e não sofrimento.

Nesta linha de pensamento, o facto de atualmente a morte ser vista de uma forma mais humanizada, apenas trouxe benefícios, tanto para o doente como para a prática do profissional de saúde (Combinato & Queiroz, 2006). Sendo que, também para Dormandy (2006), é imperativo que os cuidados paliativos sejam reconhecidos e encarados como um marco fundamental nos avanços em saúde, que caracterizam as sociedades atuais.

1.2.1. Os Cuidados Paliativos em Portugal

A história dos Cuidados Paliativos em Portugal, ainda hoje é, de certo modo, bastante recente. No entanto, importa salientar que a sua origem está em grande parte associada a

uma forte tradição religiosa cristã, que visa desde sempre, o acompanhamento aos moribundos. Em Portugal destacam-se dois principais contributos: as Centúrias de Curas Medicinais do médico renascentista Amato Lusitano e ainda, o contributo do padre Francisco Pires da Costa, intitulado Novo Ministro dos Enfermos, da Congregação de S. Camilo de Lelis, (Marques, 2014).

O médico renascentista Amato Lusitano, direcionou a sua prática profissional para o alívio do sofrimento, tentando de certo modo, minimizar os sintomas decorrentes do avanço da doença não pretendendo a cura dos pacientes, mas sim a diminuição do seu sofrimento (Marques, 1995).

O contributo, igualmente importante, do padre Francisco Pires da Costa, consistiu na publicação de um livro, em 1815, dedicado aos diferentes aspetos envolvidos no sofrimento humano. Na sua obra vemos retratadas situações relacionadas com os seus doentes e vivenciadas pelo próprio, juntamente com o registo das suas observações pessoais (Marques, 2014).

Também em Portugal, a história dos cuidados paliativos foi pautada pela de outros países, centrando a sua intervenção no cuidado e não abandono dos moribundos, nomeadamente no alívio do seu sofrimento. Não obstante, na génese dos cuidados paliativos esteve sempre presente a dimensão espiritual na prestação de cuidados. Com os seus estudos, o padre Francisco Pires da Costa, relatou melhorias no conforto físico e psicológico dos seus pacientes, considerando toda a dimensão espiritual das suas intervenções (Marques, 2014).

Os avanços tecnológicos ao longo dos últimos anos comprometeram a prestação de cuidados de saúde, verificando-se conseqüentemente, uma desumanização na prestação destes mesmos cuidados. Neste sentido, atualmente, a prestação de cuidados de saúde, vê-se assim, muitas vezes espelhada numa utilização desproporcionada de meios de tratamento, aquilo a que se designa por obstinação terapêutica (Nunes, 2014).

Na população portuguesa, no decorrer dos tempos, tem vindo a verificar-se uma maior incidência de doentes com patologia crónica. Esta situação reconhece-se como uma importante área de intervenção, pelas conseqüências que apresenta. Desta forma, torna-se assim, imprescindível trabalhar ativamente e continuamente com os doentes, quer seja de forma preventiva ou paliativa, pelo facto de ambas as áreas serem de grande importância (Alves, Jardim & Freitas, 2012).

A prevalência de doenças incapacitantes e o aumento da esperança média de vida vem redefinir algumas prioridades de saúde pública em Portugal (Alves, Jardim & Freitas, 2012). A Medicina Curativa, tal como a sua designação indica, utiliza os seus meios e esforços no prolongamento da vida e consequentemente, no retrocesso e atraso da própria morte. No entanto, numa época de tanta inovação, nomeadamente tecnológica, é visível o crescente interesse na forma como são prestados os cuidados aos doentes paliativos, para que lhes sejam oferecidas melhores condições em fim de vida (Moreira, 2001). Um outro aspeto, de igual importância, está diretamente relacionado com a qualidade dos cuidados de saúde prestados aos doentes terminais. Isto porque, a acessibilidade e a equidade da prestação destes cuidados, é ainda hoje, em território nacional, um enorme desafio a ser devidamente analisado e trabalhado (Nunes, 2014).

Não obstante, em Portugal, tem vindo a ser reconhecido o importante valor dos Cuidados Paliativos. Como parte integrante das novas preocupações com a prestação destes cuidados, a 15 de junho de 2004, foi aprovado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que visa garantir o acesso aos cuidados, por qualquer doente, independentemente do local onde se encontra. A aprovação deste programa vem garantir o carácter prioritário de uma obrigação social, promovendo os direitos fundamentais de qualquer utente. Mais recentemente, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro) veio também, demarcar o seu importante papel em termos legislativos, definindo a responsabilidade do próprio Estado, nesta matéria através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

Importa ainda referir que, com a Lei 25/2012 de 18 de julho, foi criado o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), assim como o regime de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital (TV) e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde (Osswald, 2013). Com a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade, é oferecida a oportunidade de independência e autocontrolo aos doentes. Esta nova medida, vem permitir que os cidadãos possam ter liberdade no processo de escolha relativamente às intervenções médicas, às quais pretendem ser submetidos ou não, caso haja necessidade para tal (Nunes, 2014).

De uma forma geral é possível reconhecer que a Medicina se trata de uma atividade desenvolvida por seres humanos dirigida a outros seres humanos. Com o passar do tempo e os avanços tecnológicos, a medicina passou a adotar uma prática cada vez mais técnica,

acabando a tecnologia por se sobrepor, muitas vezes, à comunicação e ao diálogo (Muccioli et al., 2007). Os aspetos que os pacientes apontam como deficitários na prática da medicina, referem-se a aspetos de ordem humana e não técnica. De forma a combater a desumanização da medicina é fundamental que se complemente a ciência com os métodos de cuidar, centrados na pessoa doente e não apenas na sua patologia (Blasco, 2011). A humanização da medicina passa pela descrença de que a medicina trata órgãos e patologias, valorizando a consciencialização de profissionais de saúde para o trabalho com pacientes e seus projetos de vida (Barreto, 2011). De forma a aperfeiçoar a prestação de cuidados, é fundamental que a medicina preze pela qualidade e excelência tornando-se forçosamente mais humana (Blasco, 2011). A medicina deveria respeitar o paciente e encará-lo com a sua individualidade de ser humano. No entanto, na atualidade, acredita-se que este valor da medicina não esteja a ser assegurado com o devido valor (Muccioli et al., 2007).

1.3. Confronto do doente com a própria morte

No ciclo da doença existem várias fases, tais como o diagnóstico, o tratamento, a remissão, a sobrevivência, a recidiva e ainda a fase terminal. Apesar de se tratar de um ciclo, cada uma destas fases é vivenciada de formas específicas, pelos intervenientes no processo de doença (Remondes-Costa, 2015b). De acordo com Glaser e Strauss (1968) citados por Carvalho et al. (2012), um dos aspetos mais importantes em cuidados paliativos é o facto de os doentes aceitarem a morte como uma certeza. No decorrer dos tempos, o ser humano vivencia vários momentos de encontro com a morte, quer seja no seio familiar, no núcleo de amigos ou vizinhança. No entanto, o confronto com a morte, também é vivenciado pelo indivíduo, à medida que passa a sentir limitações cognitivas e físicas, perdendo a capacidade de exercer a sua atividade profissional, entre outras coisas (Giacomin, Santos & Firmo, 2013). Sendo a morte uma experiência individual daquele que falece, o luto deverá ser trabalhado com os vários indivíduos afetados por determinada morte. Neste sentido, apesar de a morte se tratar de uma experiência individual, essa mesma experiência, influencia a vida de muitas outras pessoas (Carvalho et al., 2012).

Para uma compreensão mais abrangente relativamente à temática do luto, é fundamental, do ponto de vista de uma abordagem histórica, a compreensão de alguns modelos e teorias

elucidativas do processo de luto. Os modelos e teorias aqui apresentados são fulcrais na compreensão de comportamentos e reações que possam estar relacionados a qualquer situação de perda (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

Em 1917, Freud publica o artigo “*Mourning and Melancholia*”, onde se encontram descritas as características do conceito Trabalho de Luto (*Grief Work*). De acordo com Freud, este processo permite o trabalho com a pessoa enlutada. O processo descrito por Freud tenta essencialmente que, o indivíduo enlutado se desvincule da pessoa falecida, através da compreensão da nova realidade que se assume perante a perda. Nesta linha de pensamento Freud considera fundamental a verbalização de sentimentos relacionados com a pessoa falecida, sendo que, para que ocorra uma perda de laços afetivos gradual, é necessário que o indivíduo seja capaz de expressar os seus sentimentos. Por outro lado, quando este processo não se verifica, Freud afirma estarmos perante um luto patológico, e por conseguinte, de difícil resolução (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

Ainda relativamente ao processo de luto, o contributo de John Bowlby, foi igualmente importante. A Teoria da Vinculação, desenvolvida por Bowlby, entende que as relações humanas são de grande importância, assim como, as reações perante a perda dessas mesmas ligações. Neste sentido, importa referir que, ao contrário do conceito de Trabalho de Luto – *Grief Work* – apresentado por Freud, em que a ideia de desvinculação está bastante presente, no processo apresentado por Bowlby apenas interessa a reorganização das relações. De certo modo, a Teoria da Vinculação trabalha os laços, ligações e relações, desde a infância até à fase adulta e ao momento da morte dos indivíduos, caracterizando o processo de luto, através de quatro fases. A forma como abrange todo o tipo de relações em diferentes etapas da vida humana, permite-lhe ser um importante instrumento na compreensão de diferenças individuais presentes no processo de luto (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

O luto passa essencialmente a ser uma temática clínica e de investigação, quando Elizabeth Kübler-Ross centra os seus estudos em doentes terminais. Definidas como uma ferramenta de compreensão e gestão de situações de perda e de luto, as cinco etapas enumeradas por Elizabeth Kübler-Ross, concedem papéis ativos aos sujeitos através do confronto e ajuste à perda em questão (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

Mais recentemente, Worden definiu um novo modelo de trabalho no luto. O Modelo de Tarefas de Worden implica, de certa forma, que o enlutado assuma um papel ativo. Tal

como o próprio nome indica, trata-se de um modelo baseado em tarefas que deverão ser trabalhadas e ultrapassadas pela pessoa enlutada. Com assumidas parecenças ao modelo de Trabalho de Luto – *Grief Work* – defendido por Freud, Worden delineou quatro tarefas a serem desempenhadas pelo indivíduo enlutado, de forma a que este adote um papel ativo na resolução do seu processo de luto (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

Os modelos aqui apresentados são alguns dos mais pertinentes, ao nível do estudo, trabalho e investigação dos processos de luto, uma vez que representam as contribuições mais relevantes ao longo dos anos. Neste sentido, importa ainda salientar que, as variáveis individuais e contextuais, de cada processo de luto, devem ser compreendidas, para que mais facilmente se possa trabalhar com os indivíduos que estejam a ultrapassar estas situações de perda (Silva & Ferreira-Alves, 2012).

1.4. Dor e Sofrimento

A morte e o sofrimento são partes fundamentais da vida humana (Bayés, 2010). De acordo com os costumes e os padrões culturalmente aceites em cada sociedade, o sofrimento e a dor são interpretados e vivenciados de diferentes formas (Merskey, Lindblom, Mumford, Nathan & Sunderland, 2002). Quando um indivíduo padece de uma doença grave, não é apenas o corpo humano que sofre consequências com este acontecimento, mas sim, todas as dimensões do indivíduo. Não são os corpos que lidam com o sofrimento, mas sim as pessoas. Partindo do sofrimento físico do paciente, muitas outras dimensões biopsicossociais irão igualmente sofrer alterações ao seu desempenho (Remondes-Costa, 2015b; Cassell, 1982). Toda a dimensão cultural e social, como o género, a idade, o estatuto social e financeiro, representam variáveis que influenciam o sofrimento dos pacientes (Bruera, Lima, Wenk & Farr, 2004). Influenciadas por diferentes fatores, as dimensões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e culturais moldam o processo de sofrimento do paciente de uma forma única e particular. Enquanto experiência subjetiva que é, qualquer intervenção com o propósito do alívio do sofrimento, deverá ter em consideração o paciente como um todo (Cassell, 1982). Nesta linha de pensamento, o desejo de morrer, por parte dos doentes aumenta, quando estes são confrontados com condições deficitárias que não lhes permitirão uma morte digna e tranquila (Schroepfer, 2007). Em situações de fim de vida, onde doenças crónicas e incapacitantes são comuns, o

sofrimento humano está presente de uma forma mais acentuada, sendo percebido como algo individual e único (Krikorian, Limonero & Maté, 2012). A medicina tradicional tem dois objetivos fundamentais que passam pela prevenção e cura das doenças, sendo que quando isto não é possível, pretende-se que os pacientes possam morrer serenos e em paz. Enquanto objetivos primordiais da medicina, é fundamental reconhecer a detecção, análise e controlo do sofrimento. Princípios estes que encontramos ainda na base dos cuidados em fim de vida (Bayés, 1998; Bayés, 2010).

Apesar de existirem opiniões distintas, determinados autores já reconhecem a multidimensionalidade do sofrimento. Quando nos referimos então, ao sofrimento humano, é fundamental que sejam tidas em consideração todas as dimensões que o representam enquanto indivíduo, tais como a dimensão física, social, psicológica e espiritual (Cassell, 1982; Cassell & Rich, 2010; Rousseau, 2001). Já vários autores se debruçaram sobre esta temática nas suas investigações, identificando que a existência de sofrimento não implica necessariamente que haja dor para o paciente. Sendo que se aplica exatamente o oposto, uma vez que nem toda a dor implica a existência de sofrimento (Bayés, 1998; Abraham, Kutner & Beaty, 2006; Baines & Norlander, 2000). De certa forma, o sofrimento, em situações de finitude da vida, caracteriza-se muitas vezes, por ser a reação ou até mesmo resposta a situações que possam ameaçar a integridade do indivíduo (Loeser & Melzack, 1999). Em cuidados de fim de vida, os sintomas que podem ser identificados são inúmeros, dependendo de cada paciente. No entanto, alguns dos sintomas físicos que podem ser observáveis são algo mais do que apenas uma reação à própria doença. A privação de sono ou até mesmo a ansiedade podem, por exemplo representar a dificuldade do paciente em exteriorizar os seus sentimentos e pensamentos (Barreto & Bayés, 1990).

A negação é algo comum entre os pacientes em fim de vida. Apesar da sua grande incidência, é um aspeto que dificulta o trabalho desenvolvido pelos profissionais. Tratando-se de uma forma de se protegerem a si mesmos, os pacientes que optam por este tipo de estratégias, têm uma maior probabilidade de vivenciar sentimentos depressivos a longo prazo (Owen & Jeffrey, 2008; Chochinov, Tataryn, Wilson, Enns & Lander, 2000; Barreto & Bayés, 1990).

Desenvolver a atividade profissional junto de doentes em final de vida tem várias particularidades. Uma das principais dificuldades da prática profissional é o facto de o sofrimento se tratar de uma experiência individual e única, com particularidades muito

específicas, o que faz com que as causas de sofrimento sejam sempre diferentes de indivíduo para indivíduo (Bayés, 2009a; Cassell, 1982). Em cuidados de fim de vida é fundamental que as equipas que acompanham os pacientes tenham a capacidade de trabalhar não só os sintomas físicos no alívio do sofrimento. Caso isso aconteça, e os aspetos emocionais sejam ignorados, apesar do tratamento sintomático, os pacientes poderão enfrentar situações de maior sofrimento (Krikorian, Limonero & Maté, 2012). Neste sentido, quando são tidas em consideração todas as necessidades físicas e psicossociais dos pacientes, o trabalho com os mesmos acaba por se tornar mais simples, isto porque, as maiores ameaças à integridade do doente, acabam por ser os sintomas que mais desconforto lhes causa (Limonero, 2001).

O ser humano, repleto da sua individualidade, possui histórias de vida muito próprias, o que faz com que cada indivíduo atue de diferentes formas. Nesta linha de pensamento, perante o mesmo acontecimento, diferentes indivíduos vivenciam sensações de ameaça diferentes. Quando o ser humano se vê confrontado com uma ameaça à sua integridade, sem que este possua recursos para a enfrentar, podemos estar perante situações que poderão despoletar sofrimento. Neste sentido, para Bayés (1998), o sofrimento está presente quando é perceptível a sensação de ameaça através de danos à sua existência ou quando o indivíduo reconhece a escassez de meios para enfrentar e ultrapassar determinada ameaça. O sofrimento, no entendimento de Bayés (2009a), é moldado pelas ameaças que determinado indivíduo enfrenta e pelos meios e recursos que este possui, para enfrentar essas mesmas ameaças. Obviamente que quando nos referimos ao sofrimento humano, estamos perante uma situação de grande subjetividade. Por este mesmo motivo, a própria sensação de ameaça também o é (Bayés, 1998). De forma a que se possa trabalhar no sentido de aliviar o sofrimento de todo e qualquer paciente, é fundamental que se reconheçam os motivos associados a esse mesmo sofrimento (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Sendo que todos os doentes se definem pela sua individualidade, os medos e meios pelos quais enfrentam o sofrimento são diferentes de indivíduo para indivíduo. Neste sentido, as situações de sofrimento surgem quando o paciente reconhece que não dispõe de meios suficientes para enfrentar a sua situação. Ainda sob a visão de Bayés (1998), o sofrimento pode ser uma consequência de vários tipos de causas, nomeadamente causas biológicas, sociais e até mesmo ambientais. No entanto, Bayés reconhece apenas o sofrimento

emocional, pelo facto de a subjetividade ser a base de qualquer situação em que este esteja presente (Bayés, 1998).

Bayés (1998) reconhece alguns pontos essenciais a ter em consideração, quando se pretende que o paciente usufrua de bem-estar, diminuindo o sofrimento. É assim necessário que as equipas se preocupem em identificar as ameaças de cada doente, tentando ao mesmo tempo, diminuir os sintomas. Importa ainda que os recursos individuais de cada doente sejam potenciados, controlando ao mesmo tempo, qualquer sintoma depressivo ou ansioso (Bayés, 1998). É neste sentido, fundamental que sejam trabalhadas estratégias de *coping* com os doentes, de forma a capacitá-los para a adaptação às novas situações (Wittman, Sensky, Meder, Michel, Stoll & Büchi, 2009; Faye, Wilson, Chater, Viola & Hall, 2006). Wilson et al., (2007) nas suas investigações conseguiram identificar que, quando falamos de sofrimento em fim de vida, existe uma grande probabilidade de os pacientes vivenciarem sentimentos de total desconforto físico e até mesmo dor. Em situações de fim de vida, os pacientes têm de ser capazes de lidar e ultrapassar determinados assuntos, tais como sintomas e sentimentos (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

À medida que a proximidade com a finitude da vida aumenta, os pacientes vivenciam de uma forma mais constante, o medo da morte (Limonero, 1994). Por outro lado, há ainda pacientes que expressam o desejo de morrer, pondo fim ao seu sofrimento. Nestas situações é importante que seja proporcionado apoio social, espiritual e qualidade de vida de forma a ser controlado o desejo da morte (Mystakidou, Tsilika, Parpa, Smyrnioti & Vlahos, 2007; Breitbart et al., 2000). Numa fase terminal da vida humana, tanto os doentes como os respetivos familiares ultrapassam um enorme sofrimento decorrente dos mais diversos problemas que vão surgindo ao longo do processo de doença. E é por este motivo que os profissionais de saúde dão mais valor às preocupações apresentadas pelos pacientes, do que propriamente aos sintomas que estes apresentam (Bayés, 1998). De acordo com alguns estudos realizados, é possível reconhecer que, de uma forma geral, aqueles pacientes que experienciam sofrimento acabam por se deparar com sintomas de ansiedade e depressão (Wilson et al., 2007). Neste sentido, a prevenção e o controlo de sintomas devem sempre ser encorajados através de ambientes de conforto para o doente e família (Krikorian, Limonero & Maté, 2012). O sofrimento é algo altamente influenciável, isto porque, quanto mais o paciente sofrer, mais sofrimento o familiar irá percecionar, e vice-versa (Baider, 2003).

Os profissionais de saúde que exercem a sua atividade profissional em cuidados paliativos, têm necessariamente de ser capazes de enfrentar o sofrimento humano, aceitando as suas vertentes emocionais e espirituais (Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno & Gómez-Batiste, 2008). Em suma, os bons resultados serão obtidos, se as equipas de profissionais trabalharem com os doentes como um todo e não apenas como uma patologia (Wittman, Sensky, Meder, Michel, Stoll & Büchi, 2009; Cassell, 1982).

1.5. Qualidade de vida em fim de vida

No decorrer dos tempos, o conceito de dignidade tem sofrido alterações significativas, consequência das alterações socioculturais (Bayés, 2009b). De acordo com Bayés (2009b), o conceito de dignidade poderá ser avaliado sob mais do que uma perspetiva. Se há quem defenda que a dignidade deverá ser salvaguardada a todo e qualquer custo enquanto valor de natureza humana, há também aqueles que consideram que só o exercício da liberdade individual permite que o indivíduo alcance a sua dignidade (Bayés, 2009b). Um dos motivos pelos quais os pacientes vivenciam períodos de sofrimento é pela perda de dignidade individual. De forma a contornar esta perda vivenciada pelos pacientes, é fundamental que o trabalho dos profissionais de saúde passe por tratar os indivíduos como um todo e não apenas a patologia da qual padecem (Cassell, 1982). No entanto, ainda sob o ponto de vista de Bayés (2009b), na prática clínica em cuidados de saúde, há valores que deverão assumir mais importância do que a dignidade, tal como a compaixão, compreensão e respeito (Bayés, 2009b).

De forma a termos cuidados otimizados em paliativos, é fundamental que esses mesmos cuidados estejam assentes no tratamento de sintomas assim como, em todas as dimensões que caracterizam o indivíduo como tal. Na medida em que, a frequência e a intensidade com que os mais diversos sintomas são vivenciados em fim de vida, afetam as diferentes dimensões da vida do doente (Krikorian, Limonero & Maté, 2012). O tratamento sintomático de uma doença grave, faz com que o bem-estar pessoal e a qualidade de vida do próprio paciente fiquem, de certa forma, comprometidos (Remondes-Costa, 2015b). Uma das preocupações dos cuidados paliativos está diretamente relacionada com a qualidade de vida dos doentes, de forma a que a prática clínica interfira positivamente neste aspeto (Carvalho et al., 2012). Ao longo dos anos, verifica-se um crescente interesse

na avaliação da qualidade de vida, através dos mais variados estudos realizados. No entanto, ainda são escassas as investigações voltadas para o entendimento do bem-estar e a sua percepção subjetiva por parte dos doentes (Voogt et al., 2005). De acordo com Gracia (2011) o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido no âmbito dos cuidados em fim de vida é fundamental, no sentido em que preza pela melhoria da qualidade de vida dos pacientes (Gracia, 2011).

A forma como diferentes pacientes aceitam os seus diagnósticos e os tratamentos disponíveis, tem um grande impacto na sua qualidade de vida. A sensibilidade e diversidade cultural existente em cuidados de saúde molda as decisões dos pacientes e consequentemente a sua qualidade de vida. Não obstante, a qualidade e quantidade de informação que os pacientes solicitam às equipas que os acompanham, apresenta diferenças significativas dependendo da sociedade e cultura em que estão inseridos (Smith et al., 2008; Ramírez & Galvis, 2008; Holloway, 2006; Searight & Gafford, 2005).

De forma a manter os doentes com um grau de bem-estar elevado, é fundamental que sejam trabalhadas boas relações com os profissionais de saúde e familiares, tentando repor o máximo de normalidade possível no quotidiano dos pacientes (Lin & Bauer-Wu, 2003). Para que o doente possa viver esta fase processual do curso da doença, de uma forma harmoniosa, é fundamental que os profissionais de saúde auxiliem os doentes, na compreensão das suas novas necessidades, ajudando-os no processo de reconhecimento das mesmas. A transição para os cuidados em fim de vida, deverá ser feita de forma gradual, para que os doentes possam consciencializar-se das suas novas limitações, adaptando os seus planos a um futuro mais próximo e incerto (Carvalho et al., 2012). Em situações de fim de vida, os pacientes apresentam necessidades mais elevadas de cuidados, isto porque os sintomas físicos que estes começam a identificar, se tornam mais frequentes (Wilson et al., 2007; Oi-Ling, Man-Wah & Kam-Hung, 2005; Portenoy et al., 1994). Pretende-se essencialmente, que os doentes evoluam de forma a adaptarem-se à sua situação de doença, trabalhando aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento (Twycross, 2003). Sendo de extrema importância que seja respeitada e preservada a dignidade pessoal de cada indivíduo, em todos os momentos (Frankl, 1994).

Quando estamos perante doentes que não apresentem qualquer resposta aos mais variados tratamentos curativos, estando a usufruir da prestação de cuidados paliativos, pretende-se essencialmente, zelar por melhores condições de qualidade de vida para o doente e família

(Nunes, 2014). Neste sentido, no que diz respeito a doentes com incapacidade crónica e respetivos familiares, reconhece-se a importância que o cumprimento das suas vontades tem, na melhoria do seu bem-estar pessoal (Gomes, Sarmento, Ferreira & Higginson, 2013).

De acordo com Twycross (2003), os princípios éticos utilizados na Medicina Geral, são igualmente utilizados em Cuidados Paliativos. Isto significa que, para além da responsabilidade da preservação da vida, em cuidados paliativos, assume uma maior importância o alívio do sofrimento e a manutenção da qualidade de vida.

Na perspetiva de Olthuis & Dekkers (2005), o principal indicador de qualidade de vida, é efetivamente, o bem-estar pessoal. Apesar de se tratar de um indicador subjetivo que contempla avaliações muito pessoais, possibilita a reflexão quanto à qualidade da prestação de cuidados e da prática em cuidados paliativos. De certa forma, podemos ainda afirmar que a qualidade de vida e o bem-estar de todo e qualquer paciente terminal estão bastante relacionados com a forma como o próprio doente é tratado por aqueles que o rodeiam (Souza, Souza & Souza, 2005).

De acordo com o estudo realizado por Ponte e Ribeiro (2014), os profissionais de saúde, consideram que os seus doentes acompanhados por equipas multidisciplinares especializadas, apresentam grandes níveis de bem-estar. Todavia, quando inquiridos os doentes, estes caracterizam o acompanhamento como razoável. Verificando-se assim uma diferença entre as perceções dos doentes e profissionais de saúde. Com este estudo, torna-se importante reconhecer que os doentes têm um passado e uma história de vida, que certamente influenciará a sua perceção da situação atual de doença, comparando-a com o passado livre de doença.

Zimmermann (2010) e Oliva et al. (2011), através de estudos já realizados, vêm reforçar os dados acima apresentados, verificando-se que os profissionais de saúde tendem a sobrestimar o grau de bem-estar dos doentes que se encontram a acompanhar.

Eric Cassel foi autor de diferentes estudos acerca do sofrimento dos doentes, tendo verificado que este é explicado pela experiência generalizada de desconforto suscitada pela doença, tratamentos e respetivas perdas (Osswald, 2013). Balfour Mount e Cecily Saunders, tal como Eric Cassel, consideravam que o sofrimento dos doentes é mais do que o controlo da dor, uma vez que são as pessoas enquanto indivíduos que sofrem, e não os

seus corpos. Cecily Saunders, ao utilizar o termo *dor total*, referia-se às dimensões física, social, económica e espiritual de cada indivíduo, considerando que a pessoa pode em algum momento encontrar-se doente, não sendo um doente. Neste sentido, e tendo por base estes princípios orientadores, os cuidados paliativos, trabalham e dignificam a tríade de relações entre profissionais de saúde, doente e família (Twycross, 2003).

A qualidade de vida está diretamente relacionada com o grau de satisfação de cada indivíduo face à vida, resultando portanto, numa experiência subjetiva. Em cuidados paliativos, é imprescindível que os desejos, as expectativas e aspirações futuras sejam ajustadas à realidade alcançável (Twycross, 2003). Em situações de finitude da vida humana, de uma forma geral, os pacientes consideram fundamental que haja esperança, trazendo melhorias na qualidade de vida, na adesão ao tratamento e no próprio bem-estar. Sendo esta fundamental, tanto para os pacientes como para os próprios profissionais de saúde (Elliott & Olver, 2009). É impreterível que a pessoa em fim de vida seja capaz de manter pensamentos e atitudes positivas para uma melhor adaptação às novas realidades, e é neste sentido que a esperança realista desempenha um papel tão importante (Benito, Barbero & Payás, 2008). No trabalho com doentes que apresentem uma doença progressiva e incurável, é fundamental que se estabeleçam objetivos a curto prazo, de forma a manter e/ou restaurar a esperança. Desta forma se considera possível que os doentes possam demonstrar um aumento de esperança, quando lhes são proporcionados cuidados de bem-estar satisfatórios (Twycross, 2003).

Em cuidados de saúde é usual que, diferentes profissionais de saúde, na sua atividade profissional, tenham necessariamente de interagir com a morte e o processo de morrer. Neste sentido, e para que as vivências da sua atividade profissional possam ter um impacto positivo na qualidade de vida destes profissionais, torna-se necessário que eles mesmos lidem satisfatoriamente com a morte e o processo de morrer (Combinato & Queiroz, 2006). Por outro lado, importa salientar que, ao ser defendida a qualidade de vida, nos momentos finais, é possível compreender que em cuidados paliativos se pretende uma abordagem holística e interdisciplinar em que a cura não é o objetivo principal (Souza, Souza & Souza, 2005). Nesta linha de pensamento, importa referir que se tem vindo a verificar a necessidade de proporcionar um bem-estar psicológico e espiritual aos pacientes. Só desta forma é possível que aceitem a sua condição, vivendo um fim de vida e uma morte tranquila e em paz (Steinhauser, Voils, Clipp, Bosworth, Christakis & Tulsy, 2006).

A título de exemplo, de forma a obter um grau de satisfação mais elevado por parte dos seus utentes, a Sociedade Americana de Geriatria, utiliza um método que designaram por *Advance and Antecipatory Care Planning*. De acordo com os resultados que têm vindo a obter defendem que, o reconhecimento e compreensão das vontades e preferências de cada utente, relativamente à prestação de cuidados sociais e de saúde, em caso de doença futura, é o seu primordial objetivo (Carvalho et al., 2012).

1.6. Apoio espiritual e religioso

Em cuidados em fim de vida, os pacientes vêm-se obrigados a encarar e vivenciar inúmeras mudanças na sua vida pessoal, impostas pela doença. E é neste sentido que muitos doentes procuram respostas na sua dimensão espiritual, procurando um significado para o processo de doença (Remondes-Costa, 2015b).

É importante reconhecer que, uma grande percentagem da população mundial se identifica e revê, nalguma religião. Neste sentido, relembra-nos Osswald (2013), que a identificação do indivíduo como pertencente a uma determinada religião, implicitamente nos remete para a existência de uma crença em algo mais após a morte. Independentemente das crenças religiosas e poderes políticos, atualmente pretende-se que sejam proporcionadas condições dignificantes a uma boa morte, para todo e qualquer indivíduo. Independentemente de se tratar de um indivíduo religioso ou não, é fundamental que a sua espiritualidade, enquanto experiência subjetiva que é, não seja ignorada (Steinhauser, Voils, Clipp, Bosworth, Christakis & Tulsky, 2006).

De acordo com Twycross (2003), a espiritualidade pode ser definida como a crença em algo para além da experiência e conhecimento humano, demonstrando de certa forma, a crença em algo transcendente. Neste sentido, a espiritualidade representa a vida, na sua globalidade, e não apenas, a condição humana no mundo. De acordo com Frankl (1946) citado por Bayés (2009a), é fundamental que seja valorizado o significado que cada paciente atribui à própria vida. Desta forma, através da espiritualidade os pacientes procuram ainda um significado e um propósito para os valores humanos (Benito, Barbero & Payás, 2008).

Gracia (2011) designa por valores espirituais aqueles que são estritamente exclusivos do ser humano. Os profissionais que exercem a sua atividade em cuidados de saúde, ocupam-se diariamente de salvaguardar os valores vitais dos seus pacientes. No entanto, uma vez que lidam com seres humanos, necessitam obrigatoriamente de ter em atenção os valores espirituais dos seus pacientes. É nesta linha de pensamento que muitas vezes, os profissionais de saúde, na sua prática profissional, se deparam com conflitos entre os valores vitais e os valores espirituais. No entanto, em situações de fim de vida, é fundamental que estes conflitos possam ser trabalhados de modo a salvaguardar a integridade psíquica dos pacientes (Gracia, 2011).

Para além do sofrimento físico e emocional, é fundamental que também seja reconhecido o sofrimento espiritual como forma de representar a falta de esperança, autoestima e até mesmo autonomia (Chochinov, 2006; McGrath, 2002; Morita, Tsunoda, Inoue & Chihara, 2000). Relativamente aos aspetos espirituais da vida e da morte, os doentes optam, muitas vezes, por conversarem com amigos, familiares e até mesmo, outros membros da equipa clínica, que não os médicos (Twycross, 2003). Nesta mesma ordem de pensamento, importa referir uma recente investigação de Pereira (2010), que nos remete para o facto de que o risco de *burnout*, em unidades de cuidados paliativos é bastante baixo. No entanto, os próprios profissionais de saúde, perante as mais diversas manifestações por parte dos doentes e familiares, ao enfrentarem a morte diariamente, estão perante situações de grande vulnerabilidade (Osswald, 2013). Os profissionais de saúde que trabalham com doentes paliativos no seu quotidiano laboral encontram-se sob várias e difíceis situações. Um processo de luto mal trabalhado, por vezes, pode ser comum, pelo facto de os profissionais terem de exercer a sua atividade quotidiana, não influenciando as suas relações com os restantes pacientes (Kübler-Ross, 1996). Relativamente a esta problemática, já em 1986, Stedeford refere que, em alguns casos, os profissionais utilizavam mecanismos de defesa, racionalizando, a sua atividade profissional, de forma a evitarem sentimentos de perda, quando algum paciente acabava por falecer (Neno, Tada & Kovács, 2007).

A dimensão espiritual é um aspeto fundamental dos cuidados em fim de vida, isto porque, através da espiritualidade o paciente consegue encontrar um significado e um propósito para a sua existência humana (Puchalski et al., 2009). Para Gracia (2011), é fundamental que em qualquer prática clínica se valorize a espiritualidade. E neste sentido, a máxima de que em Cuidados Paliativos se pretendem alcançar cuidados globais, não só demonstra a preocupação com os fatores clínicos, mas também, com os valores individuais de cada

paciente. De certa forma, há uma preocupação com o controlo de sintomas e com tudo o que envolva os valores do paciente em questão (Gracia, 2011). De acordo com alguns autores, perante toda a experiência de doença em fim de vida, tem-se vindo a verificar que um elevado grau de espiritualidade apenas trará benefícios para os doentes fazendo com que estes encontrem melhores formas de enfrentar e lidar com a doença (Morita, Tsunoda, Inoue & Chihara, 2000; Brady, Peterman, Fitchett, Mo & Cella, 1999; McClain-Jacobson, Rosenfeld, Kosinski, Pessin, Cimino & Breitbart, 2004).

1.7. Impacto da doença no seio familiar

Como parte integrante de todo o desenvolvimento humano, um processo que é vivenciado repetidamente, é a morte (Pascoal, 2012). De acordo com Kovács (1996), o simples facto de o ser humano evoluir e ultrapassar as diversas fases do crescimento humano, renovando características e conhecimentos, representa por si só, todo um processo de morte simbólica, no decorrer da vida. Durante todo o processo de desenvolvimento humano, são vivenciadas várias situações de perda. Desde tenra idade que as crianças enfrentam a perda de um animal de estimação ou de um brinquedo favorito, sendo que são estas vivências que, ao longo do crescimento humano, possibilitam a elaboração de representações da morte (Neno, Tada & Kovács, 2007).

Associado a todos os problemas socioeconómicos que determinada família possa estar a atravessar, o diagnóstico de uma doença irá ter um grande impacto no ciclo familiar. Sendo um aliado nas situações de doença grave, tanto para o doente como para os próprios profissionais de saúde, o reconhecimento do papel da família já não é algo recente (Remondes-Costa, 2015b). Em cuidados paliativos, de uma forma geral, tanto os profissionais de saúde como os próprios utentes, reconhecem o papel fundamental desempenhado pelos familiares. Neste sentido, os doentes reconhecem que no processo de adaptação e vivência da doença, os familiares desempenham uma fonte essencial de apoio (Remondes-Costa, 2010; Remondes-Costa, Jimenez & Pais-Ribeiro, 2012). Pelos motivos acima mencionados, os profissionais de saúde reconhecem nos familiares um papel de aliados em todo o processo de prestação de cuidados (Remondes-Costa, 2015b).

Aquando das primeiras interações entre a equipa de cuidados paliativos e doente, é fundamental que seja criado um ambiente de mútua confiança, para que mais tarde, a

preparação da morte e do luto seja trabalhada em conjunto (Carvalho et al., 2012). Com o diagnóstico de qualquer doença que ameace a vida, o doente é inevitavelmente confrontado com a sua própria finitude, sendo que esse mesmo diagnóstico facilmente quebra com todo e qualquer equilíbrio familiar. A doença provoca de certa forma, alterações a nível dos papéis de cada indivíduo, das finanças, de relações e até a nível laboral. Enquanto gerador de *stress* na dinâmica familiar, a doença, também o poderá ser, no seio da relação conjugal (Combinato & Queiroz, 2006; Remondes-Costa, 2015b). Tal como todos os elementos da família, os companheiros desempenham um papel fundamental na prestação de apoio emocional durante o processo de doença (Remondes-Costa, 2015b). Numa altura em que os doentes se sentem mais debilitados e fracos, torna-se fundamental que tenham companhia e apoio, pelo facto de eles mesmos reconhecerem que se encontram perante a morte iminente e inevitável (Twycross, 2003).

Tal como acontece numa situação de doença grave, ao longo de toda a vida, a família ocupa a posição de suporte de apoio social informal, na presença de ameaças. A doença grave representa assim, um momento de crise no seio da vida e do ciclo familiar. Com a presença de uma doença grave no seio familiar o equilíbrio e a saúde do ciclo familiar podem sofrer algumas perturbações, passando a haver alterações significativas na dinâmica de funcionamento e relacionamento (Remondes-Costa, 2015b). Perante as necessidades específicas do doente terminal, a família deste assume um papel fundamental. É nesta linha de pensamento que se verifica ser essencial, proporcionar os meios necessários à família, para que esta possa acompanhar o doente em todos os momentos, se assim o desejar. O suporte social, enquanto representação de laços e vínculos em relações, pode ser demonstrado através de apoio afetivo, emocional, material e até mesmo, informacional. Tal como acontece ao longo de toda a vida, também na vivência de uma doença grave, é a família que assume a prestação de todas estas vertentes do suporte social (Nunes, 2014; Remondes-Costa, 2015b). Os profissionais de saúde, ao auxiliarem os doentes e respetivos familiares, relativamente às suas novas necessidades, estão também a sensibilizá-los para as novas adaptações que serão necessárias no dia-a-dia e nos relacionamentos (Carvalho et al., 2012). Na vivência de um processo de doença, é bastante comum que os projetos individuais e até familiares deixem de ser uma prioridade, havendo a necessidade de uma reestruturação de prioridades familiares. Neste sentido, o sofrimento em contexto de doença é menos intenso, se o paciente tiver um bom suporte familiar. Isto porque, há um confronto e uma adaptação à doença com o apoio do suporte social. O doente vê-se assim

capacitado de estratégias cognitivas, emocionais e comportamentais para lidar com a sua situação de doença (Remondes-Costa, 2010; Remondes-Costa, 2015b).

Numa fase terminal de doença, os cuidados mais importantes para o doente, estão diretamente relacionados com o apoio de familiares e amigos. Nesta linha de pensamento, Elizabeth Kübler-Ross (1996) defende que, o doente que permanece no seio familiar terá necessariamente menos ajustes a uma nova realidade, uma vez que é lá que reside a sua identidade enquanto ser humano. No entanto, para os cuidadores informais, o acompanhamento dos doentes em fase terminal, faz com que sejam perceptíveis, manifestações de cansaço e até frustração, consequentes da necessidade de assistência permanente (Osswald, 2013). De uma forma geral, os pacientes temem a falta de controlo, as dificuldades em trabalharem a sua dignidade pessoal, e ainda, o facto de passarem a ser um fardo e um problema para os seus familiares. Tudo isto tem implicações bastante negativas na qualidade de vida, bem-estar e até mesmo, dignidade pessoal dos doentes (Wilson et al., 2004; Mack et al., 2008; McPherson, Wilson & Murray, 2007a; McPherson, Wilson & Murray, 2007b; Wilson, Curran & McPherson, 2005). Neste sentido, é imprescindível que haja um acompanhamento contínuo e de compreensão, para com os cuidadores informais (Osswald, 2013). Para diferentes famílias, diferentes reações ao processo de doença. Enquanto certas famílias encontram uma maior coesão e aproximação, na vivência do processo de doença, outras simplesmente acabam por se entregar à rutura das relações. Deste mesmo modo, algumas famílias necessitarão de apoio profissional de forma a enfrentarem todas as implicações da doença (Remondes-Costa, 2015b).

A melhoria da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos, é muitas vezes influenciada pela relação mantida com a família. Pelo que se entende, que o apoio psicológico e informacional deverá ser prestado à família e/ou cuidadores, no processo de vivência do luto (Osswald, 2013). Isto porque, qualquer que seja o motivo de uma morte, quando se trata de um ente querido, determinadas reações são sempre esperadas, dando início ao processo de vivência do luto (Pascoal, 2012).

Afetando sentimentos e formas de pensamento, o luto designa-se como uma experiência global, uma vez que representa também experiências físicas, espirituais e sociais. O luto trata-se de um processo em que, a perda de alguém, implica numerosas adaptações, através do qual, cada indivíduo assimila a nova realidade da ausência física da pessoa falecida. Por implicar imensas e sérias consequências na vida de qualquer pessoa, o luto, é

provavelmente, um dos acontecimentos geradores de maior pressão familiar (Twycross, 2003). De certa forma, a morte de algum ente querido, faz com que o ser humano se encontre perante momentos de elevados níveis de *stress* que, podem ser denominados como crise. O apoio prestado aos doentes e respetivos familiares, em cuidados de fim de vida é fundamental para que estes possam ultrapassar situações de crise que possam surgir, sabendo lidar com as próprias emoções (Carvalho et al., 2012). Sendo que o processo de luto se caracteriza por um vasto conjunto de reações perante a morte, é fundamental que, sentimentos e reflexões sejam exprimidos, de forma a enfrentar o processo de luto de uma forma não patológica (Twycross, 2003; Combinato & Queiroz, 2006). O processo da morte e do morrer implica necessariamente um confronto com sentimentos de tristeza e de perda, perante a constatação da finitude da vida humana (Neno, Tada & Kovács, 2007).

Diferentes autores defendem que o medo da morte se caracteriza pela sua multidimensionalidade, levando diferentes indivíduos a reagirem das mais diversas formas perante uma situação de morte. Em prol de cuidados cada vez mais humanizados, Elizabeth Kübler-Ross, já na década de sessenta, enalteceu a necessidade de abertura perante a morte (Neno, Tada & Kovács, 2007). E é nesta mesma linha de pensamento que importa salientar que, para que o processo de luto não se torne patológico, de forma a manifestar-se através de depressão ou ansiedade, é fundamental que o processo de luto seja exteriorizado e confrontado, sendo corretamente trabalhado pelo indivíduo em questão (Twycross, 2003). Para Bowlby, o ambiente em torno da pessoa que sofreu uma perda, é de grande importância, sendo para este autor, fundamental a compreensão do processo de luto e o auxílio na reestruturação da vida do familiar e/ou amigo enlutado. Para que o ser humano possa retomar à normalidade do seu quotidiano, é necessário que vivencie o sentimento de perda e dor, ultrapassando o processo de luto (Neno, Tada & Kovács, 2007). Nesta linha de pensamento, importa ainda destacar que o processo de luto e a forma como este é vivenciado, dependem sempre de fatores como a idade, a relação de proximidade, mas também, com o facto de se tratar de uma morte esperada ou não (Kovács, 1996).

Em situações de doença terminal, são identificáveis, vários tipos de perdas. O doente perderá a própria vida, sendo que para além disso, irá necessariamente desvincular-se de muitas outras coisas que lhe são queridas. Por outro lado, o familiar ou amigo da pessoa doente irá perder o falecido e a sua ligação com este. Nestas situações, Bruce e Schultz (2001) citados por Carvalho et al. (2012), identificam alguns aspetos que devem ser trabalhados com o enlutado. Segundo estes autores, é fundamental que a pessoa enlutada

retome o controlo da sua vida pessoal, sem que esteja a desonrar a importância da sua perda, valorizando sempre a sua identidade pessoal. No entanto, em certas alturas no tempo, o momento exato da morte acaba por não ter tanta importância, como em momentos anteriores, passando assim, a ser valorizado todo o percurso em vida, de determinado ser humano (Pascoal, 2012).

De acordo com os estudos desenvolvidos por Maté et al., (2008), passam a reconhecer-se diferentes motivos para a vivência de uma morte tranquila. Se por um lado, os familiares atribuem mais importância a fatores psicossociais, os profissionais de saúde de saúde reforçam a ideia de que é necessário um controlo sintomático para que os doentes possam usufruir de uma morte mais digna e tranquila. Para Bayés (2009a), a individualidade de cada ser humano está na essência das suas relações pessoais. Na eventualidade de ocorrência de alguma morte, as relações familiares, assim como as redes sociais, sofrem alterações e perturbações. Nestas situações, tanto o apoio familiar, como o apoio das redes sociais, é fundamental e de grande importância. No entanto, pelas alterações que serão necessárias aos estilos de vida, é comum que possam surgir determinados conflitos familiares (Carvalho et al., 2012).

Em cuidados paliativos, onde a morte é iminente, a família está perante um processo de dor, sofrimento e espera, numa perspetiva de luto antecipatório. Neste sentido, todo o suporte prestado, mesmo após a morte do doente, é fundamental para um equilíbrio emocional saudável (Prince-Paul, 2008a; Prince-Paul, 2008b; Schroepfer, 2008). Algumas famílias, após a partida do seu ente querido, conseguem reencontrar um equilíbrio. No entanto, muitas outras necessitam de suporte e ajuda profissional (Remondes-Costa, 2015b).

1.8. Comunicação em cuidados paliativos

A comunicação é um aspeto central no contexto de saúde e doença, exercendo um papel elementar na relação com a família, com os profissionais de saúde e com a própria doença. O conhecimento e a compreensão da informação clínica por parte de pacientes e familiares é uma necessidade e um direito de todos os doentes. Quando é feita a transição para a prestação de cuidados paliativos, é estritamente necessário que, tanto o doente, como os

familiares – se for o caso – tenham acesso a toda a informação que considerem necessária (Carvalho et al., 2012).

Elizabeth Kübler-Ross, prestigiada médica suíça, realizou a sua investigação nos Estados Unidos da América, convivendo com doentes terminais que se encontravam hospitalizados. Com os seus estudos, Elizabeth Kübler-Ross, enaltece a importante necessidade de existência de diálogo com os doentes que se encontram em fase terminal (Kübler-Ross, 1996).

Sempre que é transmitido um diagnóstico clínico a um doente, estamos perante uma situação de grande vulnerabilidade. A psicodinâmica familiar vê-se assim, alterada pelo confronto com uma nova situação (Twycross, 2003). A informação relativamente a uma situação de doença, só deverá ser transmitida aos familiares, se o doente assim o entender. Perante isto, os familiares apenas deverão ter acesso à informação, em caso de situação incapacitante do doente (Osswald, 2013). É neste sentido que se aborda inúmeras vezes a questão da conspiração do silêncio. A conspiração do silêncio faz com que não haja uma discussão aberta e honesta relativamente a todo o processo de doença que conduzirá irremediavelmente à morte, criando assim, uma grande fonte de tensão. O medo dos doentes e familiares, relacionado com a morte, faz com que a conspiração do silêncio seja uma postura muitas vezes adotada, tentando proteger o seu ente querido do sofrimento (Twycross, 2003).

De acordo com alguns conceitos presentes na ética médica, verifica-se que, atualmente, o doente tem direito a toda a informação que pretenda, na medida em que estiver capacitado para a receber e compreender. No entanto, em certas situações, continua a verificar-se que a família é detentora de mais informação do que o próprio doente, sem que haja prévia autorização para tal, ou incapacidade do próprio doente (Osswald, 2013).

No que diz respeito a doentes paliativos, sabemos que, de certo modo, existe uma morte anunciada. Nas situações em que existe uma previsibilidade quanto à eventual morte, torna-se, por vezes, mais fácil trabalhar a tríade profissional de saúde, doente e família, de forma a estarmos perante uma boa morte, em aceitação e paz (Osswald, 2013).

De acordo com alguns autores, importa ainda salientar que, as Diretivas Antecipadas de Vontade se tratam de uma extensão do próprio Consentimento Informado, que em muito

veio contribuir para que as vontades do doente, sejam tidas em consideração (Osswald, 2013).

1.9. A intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos

Em qualquer situação de prestação de cuidados de saúde, as equipas médicas e de enfermagem assumem um papel central. Contudo, desde meados do século XX outros profissionais de saúde têm vindo a assumir um papel igualmente importante. Com o intuito de prestar um bom trabalho em equipa, muitos outros profissionais são essenciais, na medida em que é fundamental a reabilitação, qualidade de vida e apoio social geral, àqueles que se encontram próximos da morte, e respetivos familiares. Aliado a estes contributos fundamentais, importa ainda enaltecer o papel que os profissionais religiosos exercem nos cuidados espirituais aos doentes em fim de vida e familiares, garantindo-lhes apoio e aconselhamento (Carvalho et al., 2012). O trabalho desenvolvido por uma equipa interdisciplinar é fundamental na prestação de cuidados a qualquer doente terminal, uma vez que a complementaridade de conhecimentos e experiências, apenas beneficia os pacientes (Hermes & Lamarca, 2013).

O papel desempenhado pelos profissionais de serviço social tem vindo a ganhar relevo no âmbito da saúde e da doença, ao longo dos últimos anos. Os profissionais que desempenham a sua atividade profissional neste contexto encontram-se perante um constante confronto com a finitude da vida humana. (Carvalho et al., 2012). Nas sociedades atuais, a esperança média de vida tem vindo a aumentar, à medida que se verifica igualmente um rápido envelhecimento populacional. Desta forma, a morte ocorre muitas vezes, em idades mais avançadas, sendo que é nestas idades que prevalecem doenças crónicas e incapacitantes (Giacomin, Santos & Firmo, 2013). Neste tipo de doenças, acaba por ocorrer, de certa forma, a falência dos principais órgãos, sendo que as funções vitais começam a fracassar, fazendo com que os doentes iniciem a fase terminal da sua doença (Carvalho et al., 2012). Não obstante, e tendo em conta todos estes aspetos, em matéria de cuidados de saúde, o direito legítimo à autodeterminação do próprio doente deve ser reforçado, sempre que possível, tendo por base estrutural, o conceito de *empowerment* (Nunes, 2014).

A evolução na saúde trouxe novas abordagens à forma de tratar e cuidar, mais centradas no doente e não apenas na doença, como se verificava ser comum em épocas anteriores (Combinato & Queiroz, 2006). A centralização do ato de cuidar, no doente, é o principal motivo pelo qual é fundamental o papel desempenhado por assistentes sociais, em situações em fim de vida, uma vez que também se encontram integrados nestas equipas de trabalho, desde o aparecimento das equipas de cuidados paliativos (Carvalho et al., 2012). O simples facto de se cuidar de um doente em estado terminal, requer muito para além de conhecimentos técnico-científicos. Daí ser imprescindível que o ato de cuidar seja o mais holístico e humano possível (Souza, Souza & Souza, 2005).

Em doentes com situações incapacitantes e ameaçadoras da vida, torna-se fundamental optar por uma abordagem humanística. Neste sentido, deverão ser valorizadas as necessidades dos doentes e respetivos cuidadores, assim como, a autonomia e a dignidade individual deverão ser respeitadas. Os cuidados paliativos atuais, não se caracterizam por se centrarem nos diagnósticos clínicos de cada doente. Contrariamente a isto, os cuidados paliativos praticados atualmente, pretendem que a sua intervenção seja centrada nas necessidades que cada doente identifica e apresenta (Alves, Jardim & Freitas, 2012). Enquanto cuidados globais que são, os cuidados paliativos, envolvem questões sociais, psicológicas e espirituais do doente e respetiva família. Nestes aspetos, é notável o contributo do Serviço Social, uma vez que este intervém nas questões sociais e psicológicas da cada utente e respetivos familiares. Com o contributo do Serviço Social, os cuidados paliativos assumem o alívio dos mais diversos sintomas recorrentes da doença, tais como as consequências sociais, psicológicas e até espirituais da mesma. A par dos contributos médicos e de enfermagem no tratamento de doenças crónicas, os cuidados de apoio social geral, passaram a assumir um papel preponderante, e é neste sentido que é necessária a intervenção de equipas preparadas para estas situações, de forma a que as questões sociais inerentes à morte e ao luto sejam sempre bem trabalhadas (Carvalho et al., 2012).

A prática dos assistentes sociais em cuidados paliativos assume-se essencialmente pela defesa e garantia dos direitos de qualquer ser humano. De uma forma geral, é-nos possível reconhecer que o profissional de Serviço Social, no âmbito dos cuidados paliativos desempenha duas grandes funções. Por um lado, cabe ao assistente social traçar o perfil social do doente e família, atendendo à sua história biográfica, rede de relações sociais e integração na comunidade. Por outro lado, cabe ainda ao assistente social fomentar o

vínculo na tríade doente, família e profissionais de saúde. Nas duas funções acima apresentadas, o papel do assistente social passa pelo reconhecimento da situação socioeconômica e familiar do doente, fazendo com que as suas vontades e desejos sejam ouvidos e concretizados (Hermes & Lamarca, 2013).

Perante as mudanças consequentes do processo de morrer, os assistentes sociais, gerindo aspectos práticos da sua profissão e sentimentos, têm de ser capazes de acompanhar doentes e familiares no decorrer da doença (Payne, 2007). Através da capacidade de escuta ativa e compreensão da realidade envolvente de qualquer indivíduo, o assistente social detém competências fundamentais à melhoria da qualidade de vida de doentes e familiares (Simão, Santos, Oliveira, Santos, Hilário & Caetano, 2010). É garantido o acolhimento e integração de doentes e respetivas famílias, promovendo a manutenção da comunicação e das relações com familiares e profissionais de saúde, de forma a promover a minimização de dificuldades no processo de doença. O trabalho desenvolvido pelo assistente social passa igualmente pelo auxílio às famílias, através da prestação de suporte e orientações, sempre que necessário, tornando possível o acesso aos recursos necessários a uma morte com dignidade (Hermes & Lamarca, 2013).

De acordo com Kovács (2003), a finitude da vida humana, sempre se revelou como uma das principais preocupações do Homem. Em situações de finitude de vida, é possível reconhecer que um doente paliativo, ao estipular um objetivo a traçar, tendo por base as suas condições atuais, passa a poder desenvolver no seu sofrimento individual, um sentido positivo que caracterize a atual situação de doença. É com este intuito, que o trabalho com doentes terminais, assume uma grande importância, uma vez que os próprios doentes tornam-se capazes de refutar o sofrimento destrutivo, em prol de um significado positivo para o seu sofrimento pessoal (Neto, Aitken, & Paldrön 2004). Com as condicionantes que qualquer doença impõe, o trabalho do assistente social, em processos que conduzem irremediavelmente à morte, é fundamental na medida em que é trabalhado o projeto de vida do paciente de acordo com as suas novas necessidades, de forma a que estes possam concretizar tarefas sociais, físicas, psicológicas e espirituais. De certa forma, poder-se-á afirmar que, a existência de um equilíbrio saudável entre as reais limitações de cada doente e a sua esperança, estão diretamente relacionadas com o trabalho desempenhado pelos profissionais de serviço social (Carvalho et al., 2012).

É nesta ordem de ideias que a morte deve então, ser estudada e trabalhada, sob uma perspectiva multidisciplinar pelo facto de se tratar de uma vivência com diversas e complexas interações (Combinato & Queiroz, 2006).

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

2.1. Desenho da Investigação

A fundamentação de qualquer estudo de investigação está presente no conhecimento teórico que é substancialmente obtido através da revisão da literatura. O contínuo crescimento de literatura disponível, relacionada com os métodos de investigação qualitativos, vem apenas confirmar o aumento da utilização destes mesmos métodos (Flick, 2013). Atendendo à sua especificidade, em determinadas áreas e problemáticas, a metodologia qualitativa revela-se mais rica, sendo o tipo de análise que melhor se adequa ao nosso objeto de estudo. A metodologia qualitativa pareceu-nos a mais adequada, de forma a obter uma melhor avaliação e compreensão dos dados, de acordo com os objetivos aos quais nos propusemos (Bayés, 2004).

Acreditando na necessidade de realização de mais estudos no âmbito dos cuidados paliativos, designadamente estudos que integrem as diferentes perspetivas (experiências subjetivas) de todos os intervenientes do processo de doença, nomeadamente doentes, familiares e profissionais de saúde, optamos pela utilização de metodologia qualitativa de forma a compreender e intervir adequadamente na problemática em questão (Dias, 2005; Pereira, 2008).

Quando se trata de investigação qualitativa, há certos parâmetros que devem sempre ser cumpridos. Como base fundamental está presente a opinião subjetiva de cada sujeito, sendo que está igualmente envolvido o desenvolvimento e construção de interações. Neste sentido, importa referir que se pretende essencialmente que seja atribuído um significado às práticas e estruturas sociais observadas. O significado dos objetos e acontecimentos, assim como o ponto de vista dos sujeitos e o significado que estes atribuem a determinadas situações, é fundamentalmente a base da investigação qualitativa. Como objetivos fundamentais da investigação qualitativa, procura-se essencialmente compreender e estudar a visão dos vários sujeitos presentes em determinado estudo (Flick, 2013).

De acordo com a visão de Kleining (1982) citado por Flick (2013), os métodos qualitativos são independentes dos métodos quantitativos, uma vez que é perfeitamente possível realizar uma investigação meramente qualitativa. No entanto, e ainda de acordo com este autor, o oposto não sucede da mesma forma. Sendo que na investigação quantitativa, são

sempre necessários métodos qualitativos de forma a serem exploradas as relações e conclusões dos estudos (Flick, 2013).

Com a evolução dos estudos desenvolvidos atualmente, fazem parte da investigação qualitativa, uma grande variedade de métodos. Neste sentido, e de acordo com Denzin (1989) citado por Flick (2013), a observação participante está usualmente presente nas investigações qualitativas, havendo a necessidade de proceder a uma correta escolha destes métodos, à análise de diferentes perspectivas e ainda, à própria reflexão do investigador.

Em investigação qualitativa, é fundamental ter em consideração a problemática e os indivíduos, sendo que o fator determinante da escolha do método é o próprio objeto de estudo. Pretende-se de certa forma, que os métodos sejam sempre adequados ao objeto de estudo, fundamentando os resultados no material empírico reunido. Nestas situações, os objetos são estudados por inteiro, sendo que se tratam essencialmente de situações práticas e reais da vida quotidiana de determinados sujeitos (Flick, 2013). Neste sentido, importa aqui mencionar que, para o presente estudo se optou pela realização de entrevistas semiestruturadas a doentes, familiares e profissionais de saúde.

Quando se opta pela realização de entrevistas, são considerados essencialmente dois aspetos, sendo eles a seleção de indivíduos e conseqüentemente, os grupos a que estes deverão pertencer. No que diz respeito às entrevistas semiestruturadas, o investigador depara-se com uma questão fundamental, que requer uma grande sensibilidade. No decorrer das entrevistas, o investigador terá sempre a necessidade de averiguar se deverá solicitar mais pormenores sobre determinado assunto ou se será preferível cingir-se ao guião (Flick, 2013). Importa ainda referir que, em entrevistas semiestruturadas estamos perante uma recolha de dados que consiste num discurso falado, uma vez que o investigador permite essa liberdade ao entrevistado (Bardin, 2014).

Quando são utilizadas entrevistas, é fundamental que se proceda à transcrição dos dados para que possam ser realizadas as devidas interpretações. Desta forma, os textos transcritos inicialmente representam o instrumento da interpretação dos dados recolhidos. Neste sentido, na base dos futuros resultados, estão essencialmente, os textos produzidos através de transcrições dos relatos de experiências e acontecimentos (Flick, 2013). Pretendeu-se, desta forma, realizar um estudo de caráter exploratório com recurso à técnica de análise categorial das narrativas recolhidas. Trata-se assim, de um estudo qualitativo, realizado a

partir da análise de narrativas, cujo método assenta no pressuposto de interpretação e compreensão das vivências e significados dos intervenientes em estudo.

Importa aqui mencionar que, efetivamente, a originalidade da presente investigação passa pela análise comparativa das narrativas do discurso de doença dos três intervenientes no processo, com o intuito de reunir os pontos comuns ao nível do sentido e do significado. Acreditamos que, para compreender e intervir adequadamente na problemática acima identificada, são necessários mais estudos e mais aprofundados, de metodologia qualitativa baseados nas narrativas do discurso de doença.

2.2. Definição dos objetivos

Nesta linha de pensamento é fundamental indicar que o presente estudo tem como objetivo central analisar e compreender as narrativas dos três intervenientes do processo de doença: doente, família e profissionais de saúde acerca do processo de adoecer, da morte e do morrer. No que concerne aos objetivos específicos, definimos quatro: (a) conhecer as experiências subjetivas face à doença; (b) perceber como a comunicação é avaliada; (c) compreender a visão sobre a morte e o morrer; e ainda (d) investigar a importância atribuída à espiritualidade e religiosidade.

2.2.1. Questões de investigação

Com o principal intuito de tornar claros os relatos dos sujeitos de investigação, é fundamental que sejam formuladas questões de investigação. A formulação de questões de investigação é essencial quando se procede à recolha de dados apenas com base em entrevistas únicas. O principal objetivo da formulação de questões de investigação prende-se com o facto de se delimitar, de certa forma, uma área específica de interesse (Flick, 2013).

Em função de quatro aspetos, tidos como fundamentais para as áreas em estudo, foram elaboradas questões de investigação para os diversos intervenientes no processo de doença. Associados aos objetivos específicos, acima enumerados, surgem algumas questões de investigação a que nos propusemos responder.

- (a) Conhecer as experiências subjetivas face à doença:
1. Como é vivenciada a experiência do processo de doença?
 2. Quais as principais dificuldades sentidas face à trajetória de doença?
 3. Como é vivenciado o trabalho no contexto da doença grave e do sofrimento humano?
- (b) Perceber como a comunicação é avaliada:
4. Em que medida se encontram satisfeitos com a comunicação e relação com os profissionais de saúde?
 5. A informação que é transmitida aquando o diagnóstico de doença é avaliada como suficiente?
 6. Quais as dificuldades vividas na comunicação e/ou relação com doentes e familiares?
- (c) Compreender a visão sobre a morte e o morrer:
7. Como são experienciadas as relações familiares em relação à doença?
 8. O medo e as preocupações com a morte são vivências presentes?
 9. A experiência profissional no contexto da morte e do sofrimento humano altera a forma de ver a vida e a morte?
- (d) Investigar a importância atribuída à espiritualidade e religiosidade:
10. A espiritualidade e a religiosidade são procuradas para dar sentido à experiência de doença?
 11. A doença possibilita ainda perspetivar o futuro?

Relativamente às questões acima expostas, importa referir que, as questões comuns a doentes e familiares são as questões número 1, 2, 4, 5, 7, 8 e 11. No que diz respeito às questões número 3, 6 e 9 foram consideradas especificamente as narrativas dos profissionais de saúde. Por último, importa ainda mencionar que a questão número 10 é comum a todos os intervenientes.

2.3. Participantes

Relativamente aos participantes importa sublinhar que, em investigação qualitativa, é possível trabalhar a nível individual e a nível grupal. Neste sentido, os indivíduos e grupos são selecionados, tendo em conta a possibilidade de virem a gerar novas ideias, uma vez que a representatividade de uma determinada amostra não é gerada de forma estritamente aleatória. Torna-se então importante que sejam identificados critérios, de forma a restringir limites à amostragem (Flick, 2013).

No processo de seleção dos participantes, obedeceu-se a determinados critérios de inclusão. De uma forma geral, todos os intervenientes presentes neste estudo estavam, de algum modo, ligados ao contexto dos cuidados paliativos. Relativamente à amostra de participantes, foram definidos alguns critérios de inclusão, sendo que o primeiro critério de inclusão é ser um doente seguido ou internado em unidade de cuidados paliativos, ser familiar de doente internado em serviço ou unidade de cuidados paliativos, ou ainda, exercer a atividade profissional, enquanto profissional de saúde, no contexto dos cuidados paliativos. Os restantes critérios de inclusão e comuns a todos os intervenientes são os seguintes: ter idade igual ou superior a dezoito anos; estar consciente e orientado; encontrar-se física e mentalmente capacitado de forma a compreender os objetivos do estudo; e ainda, estar disponível para participar no estudo através da leitura e assinatura do consentimento informado, livre e esclarecido.

Para o presente estudo, foi utilizada uma amostra sequencial, também designada por amostra de conveniência, sendo este o tipo de amostra usado com maior frequência em contexto de saúde (Pais-Ribeiro, 2008). Desta forma, a amostra foi recolhida na Unidade de Cuidados Paliativos *O Poverello*, em Braga. São incluídos os indivíduos que, no momento de recolha de dados, preenchem os critérios de inclusão na amostra, na medida em que os contactos foram obtidos através do conhecimento da responsável pelo Departamento Psicossocial da Unidade de Cuidados Paliativos. Neste sentido, importa mencionar que a amostra sobre a qual recai o nosso estudo é constituída por catorze sujeitos, dos quais, quatro são doentes, cinco são familiares e cinco são profissionais de saúde. Nas tabelas 1, 2 e 3 podem ser consultadas as demais características da população estudada, nomeadamente idade, género, estado civil, profissão e ainda grau de parentesco (no caso dos familiares).

Tabela 1
Doentes – caracterização sociodemográfica

Participantes	Idade	Género	Estado Civil	Profissão (prévia à situação de incapacidade)
DOE1	63	Feminino	Casada	Operário Têxtil
DOE2	85	Feminino	Casada	Empregada de Limpeza
DOE3	49	Masculino	Solteiro	Não quis referir
DOE4	75	Feminino	Viúva	Auxiliar de Ação Educativa

Tabela 2
Familiares – caracterização sociodemográfica

Participantes	Idade	Género	Estado Civil	Profissão/Situação Laboral	Grau Parentesco
FAM1	51	Feminino	Casada	Doméstica	Progenitora
FAM2	57	Feminino	Divorciada	Cozinheira	Progenitora
FAM3	43	Feminino	União de Facto	Reformada Invalidez	Nora
FAM4	65	Masculino	Casado	Reformado	Cônjuge
FAM5	74	Masculino	Casado	Reformado	Cônjuge

Tabela 3
Profissionais de saúde – caracterização sociodemográfica

Participantes	Idade	Género	Estado Civil	Profissão
PS1	28	Feminino	Casada	Enfermeira
PS2	43	Feminino	Divorciada	Psicóloga
PS3	50	Feminino	Casada	Médica
PS4	27	Feminino	Casada	Enfermeira
PS5	27	Feminino	Casada	Enfermeira

2.4. Instrumentos

Recordando que o presente estudo é de natureza qualitativa, importa mencionar que se procedeu à elaboração de três guiões de entrevista semiestruturada. Tendo sido utilizado o estudo de vários casos, através da implementação de entrevistas semiestruturadas.

2.4.1. Entrevista semiestruturada

Quando se trata de estudar fenómenos tais como situações de doença, são normalmente utilizados métodos de estudo que passam pela observação participante e entrevistas (Flick, 2013). É ainda nesta perspetiva que, de acordo com Kohli (1978) citado por Flick (2013), o interesse pelo uso de entrevistas semiestruturadas se prende essencialmente com o facto de que através deste método, as vivências, pensamentos e opiniões são transmitidos de uma forma mais facilitada. Quando estamos perante investigações qualitativas, reconhecemos o

papel fundamental do investigador. Isto porque, com todas as suas competências e conhecimentos, é o principal instrumento de recolha de dados. É neste sentido que, nas entrevistas semiestruturadas se pretende sempre iniciar com uma questão aberta, sendo que, caso haja necessidade, deverá ser igualmente utilizada uma questão mais diretiva. O principal motivo pelo qual se opta pela realização de questões abertas numa entrevista, é para que efetivamente, os indivíduos possam ser encorajados a falar e exprimirem-se abertamente (Flick, 2013). Neste sentido, cada um dos referidos guiões de entrevista foi elaborado, tendo em consideração os diferentes objetivos estipulados para o estudo, bem como, os diferentes intervenientes do processo de doença aos quais se dirigiam (ver nos anexos 1, 2 e 3 os guiões de entrevista utilizados).

Ainda no presente estudo, e no que diz respeito à análise do material reunido através das entrevistas, optou-se por utilizar o método de análise de conteúdo.

2.4.2. Análise de conteúdo

Este método começou por se desenvolver nos Estados Unidos da América, sendo que um dos motivos que desencadeou o estudo desta temática foram os problemas levantados pela Segunda Guerra Mundial, uma vez que se verificava um grande interesse em compreender e decodificar as estratégias utilizadas pelos inimigos de países terceiros (Bardin, 2014).

Tal como o próprio nome indica, com este método são englobadas várias técnicas para análise de conteúdos de mensagens. Em ciências humanas, é-nos possível reconhecer a análise de conteúdo de comunicações, como um instrumento fundamental. Quando se pretende essencialmente optar por analisar material em formato escrito, é bastante comum que se recorra à análise de conteúdo uma vez que se trata fundamentalmente de um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam ao tratamento do discurso (Flick, 2013; Bardin, 2014). Neste tipo de procedimento, recorre-se à utilização de categorias que, apesar de não serem necessariamente extraídas do material escrito, são consecutivamente confrontadas com o mesmo (Flick, 2013). Com este procedimento, o que se deseja é fundamentalmente uma redução da quantidade de material, pretendendo-se compreender de uma forma objetiva as comunicações, para além dos significados imediatos (Flick, 2013; Bardin, 2014). Com a análise de conteúdo pretende-se essencialmente encontrar novas realidades que fazem parte das mensagens, procurando um conhecimento mais profundo das mesmas. Um dos objetivos do método de análise de conteúdo é a

possibilidade de proporcionar o estudo de uma determinada realidade num grupo de indivíduos (Bardin, 2014).

2.4.3. Gravador áudio

De acordo com Adler e Adler (1983) citados por Flick (2013), em qualquer investigação qualitativa é fundamental que também sejam tidas em consideração as perceções auditivas, táteis e ainda, olfativas. Para além da perceção visual, também estas são importantes (Flick, 2013).

Em entrevistas semiestruturadas, já é usada com grande regularidade a gravação áudio das entrevistas. Este aspeto veio facilitar bastante, a posterior análise de dados. O fato de ser possível registar o trabalho desenvolvido, de uma forma acústica ou audiovisual, veio em muito contribuir para o aperfeiçoamento dos trabalhos realizados em investigação qualitativa (Flick, 2013).

2.4.4. Consentimento informado

De forma a obter consentimento por parte dos intervenientes do estudo, foi ainda elaborado um modelo de consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação, de acordo com as diretrizes da Declaração de Helsínquia e da Convenção de Oviedo (ver no anexo 4 o modelo de consentimento informado utilizado). Importa aqui mencionar que, o investigador, enquanto pessoa externa ao meio zela pelo anonimato e confidencialidade dos entrevistados, sendo a pessoa ideal para a recolha de narrativas (Bayés, 2004).

Na base da criação do modelo de consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação, qualquer interveniente no estudo deverá ser devidamente informado relativamente aos objetivos, métodos, benefícios ou riscos do estudo, e ainda, relativamente à instituição à qual o investigador principal mantém vínculo. Neste sentido, a assinatura do consentimento, por parte dos intervenientes, vem apenas confirmar de forma escrita, a aceitação e motivação de participação no estudo. O consentimento informado foi assinado por todos os intervenientes do estudo, na medida em que é fundamental que os direitos, garantias e liberdade de todos os envolvidos no estudo sejam preservados.

2.5. – Procedimentos

Ao longo do presente estudo foram tidos em consideração os pressupostos éticos subjacentes à prática de investigação, uma vez que a recolha de dados se orientou sempre, pelo respeito e salvaguarda da dignidade e integridade física, emocional e psicológica de todos os participantes no estudo.

Quando a investigação é realizada em contexto institucional é fundamental que haja uma autorização prévia para tal (Flick, 2013). Neste sentido, o primeiro procedimento consistiu exatamente no pedido de autorização ao Conselho de Administração da Unidade de Cuidados Paliativos *O Poverello* – situada em Braga – para a realização do estudo. Para tal, foram remetidos, ao Conselho de Administração, o plano de investigação com os instrumentos a utilizar, nomeadamente os três Guiões de Entrevista e o modelo de Consentimento Informado. Após ter sido concedida autorização para a realização do estudo foi agendada uma primeira data para início da recolha de dados.

No momento de recolha de dados procedeu-se à apresentação do investigador e do contexto no qual se integra o presente estudo, bem como, os respetivos objetivos e natureza do trabalho. Foram ainda mencionados os aspetos éticos, nomeadamente a salvaguarda do anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, utilizados única e exclusivamente para finalidade de investigação científica. Foi fornecida a oportunidade de colocação de questões e esclarecimento de dúvidas acerca do trabalho. Só após a concretização destes aspetos se solicitou a assinatura do consentimento livre e esclarecido, procedendo-se posteriormente à realização das entrevistas.

O período de recolha de dados através de entrevistas decorreu entre 13 de abril e 16 de julho, sendo que a duração média de cada entrevista foi de 24 minutos. Na tabela 4 podem ser consultadas informações relativamente às datas e duração das entrevistas realizadas a cada um dos participantes.

Tabela 4
Data e duração das entrevistas

	Participantes	Data	Duração
Doentes	DOE1	3 junho	21 minutos
	DOE2	17 junho	8 minutos
	DOE3	17 junho	13 minutos
	DOE4	16 julho	15 minutos
Familiares	FAM1	13 abril	30 minutos
	FAM2	16 abril	18 minutos
	FAM3	3 junho	24 minutos
	FAM4	17 junho	35 minutos
	FAM5	29 junho	32 minutos
Profissionais de Saúde	PS1	16 abril	17 minutos
	PS2	24 abril	30 minutos
	PS3	7 maio	51 minutos
	PS4	3 junho	22 minutos
	PS5	15 junho	20 minutos

Como podemos verificar na tabela acima apresentada, o tempo médio de duração das entrevistas foi inferior no grupo dos doentes, isto porque, os contornos de qualquer doença grave fazem com que os doentes não apresentem tanta vontade de manter uma conversação de longa duração. Por esta razão, essa necessidade foi atendida, e assim que recolhidas as narrativas que correspondessem a cada uma das questões, deram-se por terminadas as entrevistas. Apesar de os familiares apresentarem uma média de duração das entrevistas próxima da dos profissionais de saúde, a destes últimos foi ligeiramente superior.

De acordo com Nothdurft (1987) citado por Flick (2013), o registo do trabalho desenvolvido é fundamental para que se possa proceder a uma análise mais correta e natural dos discursos dos entrevistados. Em investigação qualitativa, o instrumento mais usado eram as notas de campo, registadas em diário de bordo e realizadas pelos investigadores, que permitiam a posterior reflexão sobre a sua investigação. No entanto, a possibilidade de efetuar gravações veio apenas simplificar estas situações (Flick, 2013). Após a realização e gravação áudio das entrevistas junto dos elementos seleccionados, procedeu-se então à transcrição das mesmas, para que pudesse ser viável a análise e o tratamento de dados. Quando se trata de avaliar uma análise conversacional, a transcrição acaba por ser sempre o modelo mais utilizado em Ciências Sociais, uma vez que possibilita que os dados se transformem em texto, de forma a tornarem-se na base da análise (Flick,

2013). Nesta fase, pretende-se que a informação recolhida esteja toda disponível, para uma melhor compreensão.

Um dos principais pontos de partida para a análise de conteúdo, passa pelo estudo detalhado dos dados reunidos sob a forma de entrevista transcrita. No decorrer da análise dos dados verificou-se ser fundamental, para o próprio investigador, a utilização de fichas de registo (ver no anexo 5 o modelo de fichas de registo utilizado) para cada entrevista realizada, tendo proporcionado uma maior organização no tratamento dos dados (Flick, 2013). Numa fase posterior procedeu-se à aplicação do método de análise de conteúdo, de forma a estudar a realidade dos grupos de indivíduos selecionados, permitindo um conhecimento mais aprofundado das suas narrativas em processo de doença.

Contudo, importa ainda sublinhar que, é fundamental saber quando parar com a recolha de dados sendo que, para tal, Glaser e Strauss citados por Flick (2013), identificam o conceito de saturação teórica. Segundo estes autores, a saturação teórica é atingida quando os indivíduos não vêm acrescentar nada de novo. A partir deste momento é cessada a recolha de dados, de forma a que o investigador possa fazer uma análise detalhada dos mesmos.

Concluído este capítulo metodológico, passemos ao capítulo seguinte, dedicado à apresentação dos resultados de pesquisa.

CAPÍTULO III – RESULTADOS

3.1. Descrição do sistema de categorias

Foi desenvolvido um sistema de categorias, com o propósito de responder às questões de investigação acima apresentadas. Desta forma, as quatro categorias de primeira ordem são as seguintes: (1) Perceção do processo de doença; (2) Comunicação; (3) Visão sobre a morte e o morrer; e ainda (4) Espiritualidade e religiosidade. De forma a facilitar a análise do sistema de categorias desenvolvido, apresenta-se de seguida, um quadro ilustrativo das categorias definidas.

Tabela 5
Categorias definidas

Categoria de nível 1	Categoria de nível 2	Categoria de nível 3
(1) Perceção do processo de doença	(1.1) Experiências positivas	(1.1.1) Sentimentos positivos
	(1.2) Experiências negativas	(1.2.1) Sentimentos negativos
		(1.2.2) Dificuldades
(1.3) Vivência do trabalho	(1.3.1) Alívio do sofrimento	
	(1.3.2) Envolvência da família	
(2) Comunicação	(2.1) Nível satisfação	(2.1.1) Muita satisfação
		(2.1.2) Pouca satisfação
	(2.2) Informação transmitida aquando diagnóstico	(2.2.1) Suficiente
		(2.2.2) Insuficiente
	(2.3) Dificuldades na comunicação com doentes e familiares	(2.3.1) Conspiração do silêncio
		(2.3.2) Grau de instrução
(2.3.3) Expetativas irreais		
(3) Visão sobre a morte e o morrer	(3.1) Relações familiares	(3.1.1) Proximidade
		(3.2.1) Presença de medo
	(3.2) Vivências presentes	(3.2.2) Ausência de medo
		(3.2.3) Certeza da morte
	(3.3) Encarar a vida e a morte	(3.3.1) Valorização
		(3.3.2) Definição de prioridades
(3.3.3) Crescimento		
(4) Espiritualidade e religiosidade	(4.1) Procura de sentido na experiência de doença	(4.1.1) Espiritualidade
		(4.1.2) Religiosidade
		(4.1.3) Apoio da equipa
	(4.2) Perspetivar o futuro	(4.2.1) Ausência de expetativas
		(4.2.2) Melhorias
		(4.2.3) Dignidade na morte

(1) Percepção do processo de doença

A partir da categoria acima identificada surgiram três categorias de segunda ordem, sendo elas: (1.1) “*Experiências positivas*”, (1.2) “*Experiências negativas*”, e ainda (1.3) “*Vivência no trabalho*”. As duas primeiras categorias de segunda ordem correspondem à experiência de doentes e familiares, sendo que a última categoria de segunda ordem se aplica à atividade profissional desempenhada pelos profissionais.

(1.1) Experiências positivas

A partir desta categoria de segunda ordem delimitou-se uma categoria de terceira ordem (1.1.1) “*Sentimentos positivos*” que corresponde às experiências de doentes e familiares em processo de doença.

(1.2) Experiências negativas

A presente categoria originou duas categorias de terceira ordem: (1.2.1) “*Sentimentos negativos*” e ainda (1.2.2) “*Dificuldades*”. Ambas as categorias de terceira ordem representam experiências de doentes e familiares em processo de doença.

(1.3) Vivência do trabalho

A partir da categoria (1.3) “*Vivência do trabalho*” emergiram duas categorias de terceira ordem, sendo elas (1.3.1) “*Alívio do sofrimento*” e ainda, (1.3.2) “*Envolvência da família*”. Estas categorias de terceira ordem correspondem ao relato do trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde.

(2) Comunicação

Através da categoria (2) “*Comunicação*” surgiram três categorias de segunda ordem, sendo elas (2.1) “*Nível Satisfação*”, (2.2) “*Informação transmitida aquando diagnóstico*”, e ainda (2.3) “*Dificuldades na comunicação com doentes e familiares*”. As duas primeiras categorias de segunda ordem direcionam-se a doentes e familiares, sendo que a última categoria de segunda ordem se aplica somente à atividade de profissionais de saúde.

(2.1) Nível de satisfação

A categoria acima identificada originou duas categorias de terceira ordem, sendo elas (2.1.1) “*Muita satisfação*” e (2.1.2) “*Pouca satisfação*”. Através destas categorias é percebido o grau de satisfação de doentes e familiares referente à comunicação mantida com os profissionais de saúde.

(2.2) Informação transmitida aquando o diagnóstico

De forma a identificar se doentes e familiares consideram suficiente a informação que lhes é transmitida aquando o diagnóstico de doença, desenvolveram-se duas categorias de terceira ordem para o efeito, sendo elas, (2.2.1) “*Suficiente*” e (2.2.2) “*Insuficiente*”.

(2.3) Dificuldades na comunicação com doentes e familiares

A categoria de segunda ordem acima identificada refere-se exclusivamente à atividade dos profissionais de saúde. Neste sentido, desenvolveram-se três categorias de terceira ordem, (2.3.1) “*Conspiração do silêncio*”, (2.3.2) “*Grau de instrução*” e (2.3.3) “*Expetativas irreais*”, que se pensa serem as dificuldades mais reconhecidas entre profissionais.

(3) Visão sobre a morte e o morrer

Através da categoria acima apresentada surgiram as seguintes categorias de segunda ordem: (3.1) “*Relações familiares*”, (3.2) “*Vivências presentes*”, e ainda (3.3) “*Encarar a vida e a morte*”. As duas primeiras categorias de segunda ordem estão direcionadas para os doentes e familiares, sendo que a última categoria de segunda ordem se refere à atividade dos profissionais de saúde.

(3.1) Relações familiares

A partir da categoria de segunda ordem acima apresentada surge a categoria de terceira ordem (3.1.1) “*Proximidade*”. Esta categoria corresponde ao grau de proximidade existente entre doentes e familiares.

(3.2) Vivências presentes

Com a categoria de segunda ordem (3.2) “*Vivências presentes*” surgem três categorias de terceira ordem: (3.2.1) “*Presença de medo*”, (3.2.2) “*Ausência de medo*” e ainda (3.2.3)

“*Certeza da morte*”. As três categorias de terceira ordem aqui apresentadas advêm dos relatos de medos e preocupações de doentes e familiares.

(3.3) Encarar a vida e a morte

Surgem três categorias de terceira ordem a partir da categoria de segunda ordem acima apresentada, sendo elas: (3.3.1) “*Valorização*”, (3.3.2) “*Definição de prioridades*” e ainda (3.3.3) “*Crescimento*”. Estas categorias de terceira ordem representam aspectos enunciados pelos profissionais de saúde no âmbito da sua atividade profissional.

(4) Espiritualidade e religiosidade

Com base na categoria acima enunciada surgem duas categorias de segunda ordem: (4.1) “*Procura de sentido na experiência de doença*” e (4.2) “*Perspetivar o futuro*”. A primeira categoria de segunda ordem refere-se a narrativas de doentes, familiares e profissionais de saúde, enquanto a segunda categoria de segunda ordem corresponde apenas a doentes e familiares.

(4.1) Procura de sentido na experiência de doença

A partir da categoria de segunda ordem acima enunciada surgem três categorias de terceira ordem: (4.1.1) “*Espiritualidade*”, (4.1.2) “*Religiosidade*” e ainda (4.1.3) “*Apoio da equipa*”. Todas as categorias de terceira ordem aqui apresentadas relatam a necessidade de procura de sentido por parte de doentes, familiares e profissionais de saúde.

(4.2) Perspetivar o futuro

Na presente categoria de segunda ordem surgem três categorias de terceira ordem, sendo elas: (4.2.1) “*Ausência de expectativas*”, (4.2.2) “*Melhorias*” e (4.2.3) “*Dignidade na morte*”. Nestas categorias contamos com narrativas de doentes e familiares relativamente ao futuro em processo de doença.

3.2. Resposta às questões de investigação

Relativamente aos dados obtidos ao longo do presente estudo, importa salientar que os mesmos serão organizados e analisados de acordo com as questões de investigação inicialmente propostas.

1. Como é vivenciada a experiência do processo de doença?

Utilizando as narrativas de doentes e familiares, de forma a dar resposta a esta questão de investigação, foram consideradas as seguintes categorias de terceira ordem (1.1.1) “*Sentimentos positivos*”, (1.2.1) “*Sentimentos negativos*”. Categorias estas que fazem parte das seguintes categorias de segunda ordem: (1.1) “*Experiências positivas*” e (1.2) “*Experiências negativas*”.

Tabela 6
Experiência de doença – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(1.1.1) Sentimentos positivos	2	DOE3; FAM5
(1.2.1) Sentimentos negativos	8	DOE1; DOE2; DOE3; DOE4; FAM1; FAM2; FAM3; FAM4

De acordo com os vários intervenientes no estudo, há referência a aspetos positivos e negativos na perceção do processo de doença. Com o intuito de responder à questão de investigação acima apresentada foram considerados relatos de doentes e familiares presentes no estudo. Relativamente a esta questão de investigação existem diferentes perspetivas por parte dos intervenientes. Para alguns, como é o caso do FAM5, a forma como é vivenciada a experiência do processo de doença não é necessariamente negativa. Para este participante são os pensamentos positivos e de um certo alívio pela existência de unidades de cuidados paliativos, que estão presentes no seu dia a dia, como representa a seguinte transcrição [“*Ainda bem que há estas casas para se ocupar dela, da dor. (...) eles não, não vão prolongar a vida. Eles estão aqui para ser...segundo as minhas informações é tratados para não sofrer (...)*” (FAM5)].

Apesar de estar a atravessar um processo de doença, o DOE3 reconhece que [“(...) *eu não mudei nada. Eu continuo a ser o mesmo.*” (DOE3)]. No entanto, após esta perspetiva mais positiva sobre a forma como é vivenciada a experiência do processo de doença, refere também que [“(...) *no princípio foi assim um choque. E eu fiquei assim desanimado.*”

(DOE3)]. Os relatos deste participante, de uma forma mais concreta, valorizam tanto aspectos positivos como aspectos negativos da forma como é vivenciada a experiência do processo de doença.

No entanto, apesar das situações acima apresentadas, a maioria de doentes e familiares experienciam no decorrer do processo de doença, sentimentos negativos. Todos estes intervenientes referem a dificuldade que sentiram na vivência da experiência de doença [*“Foi complicado. Um bocado complicado”* (DOE4)]. Os intervenientes referem [*“Não tinha saúde. (...) Não tinha forças.”* (DOE2)] e [*“(...) agora vejo-me a olhar pela minha esposa.”* (FAM4)].

Apesar de ser feita referência às situações que vão sendo ajustadas ao longo do processo de doença, são também mencionados os choques iniciais presentes nos primeiros momentos, [*“(...) disse-me o que eu tinha e pronto, eu comecei logo a chorar.”* (DOE1)]. Os familiares reconhecem igualmente os obstáculos sentidos [*“Foi muito mau, muito mau, muito... Chorei muito, foi muito complicado.”* (FAM1)], [*“(...) não tenho ninguém assim na família (...) foi um choque muito grande para mim, para ele e para toda a família.”* (FAM2)], [*“(...) e o que custava mais era vê-la a fazer a quimioterapia (...).”* (FAM3)].

O diagnóstico e a vivência de um processo de doença implicam necessariamente mudanças no seio familiar [*“Abdiquei de tudo para vir acompanhar a X e sinto-me muito triste (...).”* (FAM1)], [*“(...) muito triste, porque vejo o meu filho ali numa cama.”* (FAM2)]. Verifica-se ainda que, por vezes, alguma falta de informação [*“(...) como a doença dela não era cancro, eu julgava que a doença dela que não precisava de vir para cuidados paliativos.”* (FAM1)], pode também dificultar a forma como é vivenciada a experiência do processo de doença [*“Nunca contei chegar a estes pontos (...).”* (FAM1)].

2. Quais as principais dificuldades sentidas face à trajetória de doença?

De forma a responder a esta questão, foram consideradas as narrativas de doentes e familiares, assim como a categoria de terceira ordem (1.2.2) *“Dificuldades”* da categoria de segunda ordem (1.2) *“Experiências negativas”*.

Tabela 7

Dificuldades na trajetória de doença – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(1.2.2) Dificuldades	8	DOE1; DOE2; DOE4; FAM1; FAM2; FAM3; FAM4; FAM5

Relativamente a esta questão de investigação pretende-se compreender quais as maiores dificuldades para doentes e familiares face à trajetória de doença. Por parte dos doentes há uma maior referência às limitações decorrentes do processo de doença [*“(...) tive baixas (...)”* (DOE4)] que influenciam o seu dia a dia [*“Já não posso fazer o que fazia.”* (DOE2)]. Por outro lado, os familiares enunciam dificuldades que vão para além das limitações físicas dos seus entes queridos. Para determinados familiares a carência de meios e condições é apontada, como um impedimento de permanência no domicílio [*“Eu não a tenho em casa, porque eu não tenho possibilidades de a ter (...)”* (FAM4)], reconhecendo que não têm capacidade de prestar os cuidados necessários [*“Dificuldades de, por exemplo, de olhar por ele.”* (FAM2)]. Alguns familiares referem ainda que [*“(...) é um vazio em casa, viver sozinho... Eu não dou para viver sozinho.”* (FAM4)] reconhecendo, de uma forma indireta, as consequências do afastamento de um membro do seio familiar [*“(...) é viver isolado (...). Passo o meu tempo a vir para aqui.”* (FAM4)]. A par das dificuldade que o afastamento do doente do seio familiar implica, os familiares referem que [*“(...) também foi muito difícil deixar a casa.”* (FAM1)]. Isto porque, tanto o afastamento do doente como do seu cuidador trazem consequências para o relacionamento com os demais membros do agregado familiar, havendo por vezes, tendência a um maior afastamento [*“(...) gostava de estar sempre presente, de ficar. (...) o meu mal é mesmo não poder ficar aqui.”* (FAM1)].

Para além do que foi referido até então, as limitações socioeconómicas representam também algumas das dificuldades apresentadas pelos familiares [*“(...) agora sinto-me mal, porque estou a viver em pessoas, de favor.”* (FAM1)], despertando ainda sentimentos de impotência por parte dos familiares. Há ainda referência a que [*“As dificuldades praticamente são (...). Há sempre gastos (...)”* (FAM5)], sendo que para muitos agregados familiares a falta de transporte próprio é ainda uma grande limitação [*“(...) não tenho transporte para vir, não tenho transporte para ir, não tenho”* (FAM1)].

3. Como é vivenciado o trabalho no contexto da doença grave e do sofrimento humano?

De forma a dar resposta à questão de investigação acima apresentada, foram consideradas duas categorias de terceira ordem (1.3.1) “*Alívio do sofrimento*” e (1.3.2) “*Envolvência da família*”, que fazem parte da categoria de segunda ordem (1.3) “*Vivências do trabalho*”. Neste sentido, para esta questão de investigação em concreto, foram apenas utilizados relatos de profissionais de saúde.

Tabela 8

Trabalho em contexto de doença grave e sofrimento humano – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(1.3.1) Alívio do sofrimento	5	PS1; PS2; PS3; PS4; PS5
(1.3.2) Envolvência da família	5	PS1; PS2; PS3; PS4; PS5

De acordo com as narrativas apresentadas pelos vários profissionais, o alívio do sofrimento e a envolvimento da família ocupam dimensões prioritárias na vivência do trabalho em contexto de doença grave. Segundo a perspetiva dos profissionais deste estudo [“(…) nós entramos na vida do doente, às vezes numa etapa um bocadinho ingrata (…).” (PS5)], no entanto [“(…)este trabalho compensa pela parte humana.” (PS1)] sendo que [“(…) fazer partir com tranquilidade, ajudar a, estar, acompanhar, é fantástico.” (PS1)]. Relativamente à vivência do trabalho em cuidados paliativos [“*Há diretrizes a seguir (…)* é não ter o sofrimento da dor, da falta de ar (…).” (PS3)], entre outros aspetos. Neste sentido, importa aqui referir que [“*Não existe uma medicação para aliviar o sofrimento (…)* parte de nós, das nossas intervenções (…) ajudam a dar resposta a algum desse sofrimento, seja do doente ou da família.” (PS1)], uma vez que [“(…) só passar a medicação da dor, não era suficiente.” (PS3)]. Enquanto profissionais reconhecem que [“*Todo o sofrimento que está inerente ao processo de morte, são sentimentos ajustados.*” (PS2)]. Alguns dos profissionais entrevistados referem que [“(…) o sofrimento é das coisas que mais me incomoda em doentes de cuidados paliativos (…).” (PS1)] e por esse mesmo motivo, conseguindo [“(…) minimizar o sofrimento (…) sinto-me muito realizada.” (PS4)]. De acordo com as narrativas recolhidas verifica-se que os profissionais acreditam no trabalho que desenvolvem junto de doentes e familiares, uma vez que [“(…) o sofrimento está lá, o pesar está lá, mas há uma aceitação de uma forma mais, diria eu, positiva e ajustada.” (PS2)] em relação ao processo de doença.

Importa ainda mencionar que em cuidados paliativos, e de acordo com os profissionais presentes neste estudo [“(…) nós trabalhamos o doente e a família.” (PS1)], procurando que esta se envolva no processo. No entanto, por vezes [“(…) há incompatibilidades de horários dos familiares (...) indisponibilidade para virem cá (...).” (PS2)] o que dificulta o trabalho dos profissionais. De forma a envolver a família é fundamental que haja [“(…) tempo para sentar, conversar e perceber.” (PS4)].

Assim sendo, e de acordo com aquilo que foi apresentado, há um consenso entre profissionais no que diz respeito à vivência do trabalho em contexto de doença grave, uma vez que, enquanto equipa procuram sempre o alívio do sofrimento dos seus doentes, assim como o envolvimento da família neste processo.

4. Em que medida se encontram satisfeitos com a comunicação e relação com os profissionais de saúde?

Para responder à questão de investigação que aqui se coloca foram consideradas as seguintes categorias que fazem parte da categoria de primeira ordem (2) “Comunicação”. As categorias aqui utilizadas são categorias de terceira ordem (2.1.1) “Muita satisfação” e (2.1.2) “Pouca satisfação” que estão diretamente relacionadas com a categoria de segunda ordem (2.1) “Nível de satisfação”. Relativamente a esta questão de investigação foram apenas tidas em consideração as narrativas de doentes e familiares.

Tabela 9

Comunicação na relação com os profissionais de saúde – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(2.1.1) Muita satisfação	7	DOE1; DOE2; FAM1; FAM2; FAM3; FAM4; FAM5
(2.1.2) Pouca satisfação	2	DOE3; DOE4

No que diz respeito aos relatos de doentes é possível verificar a presença das duas categorias. Isto porque alguns doentes referem [“Encontro-me satisfeito com todos. (...) Para mim são todos cinco estrelas.” (DOE1)], enquanto outros referem [“Estou mais ou menos.” (DOE3)], [“(…) há certa coisas que não fazem muito bem.” (DOE4)]. Por outro lado, os relatos por parte dos familiares são muito semelhantes entre si. Os familiares referem que os profissionais [“São atenciosos, comunicativos, sempre prontos a ajudar em

qualquer coisa.” (FAM4)] e ainda que [“(…) *são impecáveis mesmo (…)* aqui estas pessoas têm sido uma família para nós.” (FAM3)].

De uma forma geral, todos os familiares presentes neste estudo referiram em algum momento estarem muito satisfeitos com a comunicação e relação com os profissionais de saúde [“(…) *eu estou muito satisfeita (…)* tenho tido muito apoio.” (FAM2)].

5. A informação que é transmitida aquando o diagnóstico de doença é avaliada como suficiente?

Foram utilizadas as narrativas de doentes e familiares, assim como as categorias de terceira ordem (2.1.1) “*Suficiente*” e (2.1.2) “*Insuficiente*”, que fazem parte da categoria de segunda ordem (2.2) “*Informação aquando o diagnóstico*”, de forma a responder à questão de investigação levantada.

Tabela 10

Avaliação da informação transmitida aquando o diagnóstico – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(2.2.1) Suficiente	5	DOE1; DOE2; DOE3; FAM3; FAM5
(2.2.2) Insuficiente	4	DOE4; FAM1; FAM2; FAM4

De acordo com os relatos dos participantes verifica-se que relativamente a esta problemática há opiniões bem distintas. De certa forma, e apesar da frequência de resposta atingir valores muito próximos, é possível verificar que a maioria dos doentes consideram suficiente a informação que recebem aquando o diagnóstico, referindo até [“*Eles disseram-me o que era (…)*.” (DOE1)]. Por outro lado, importa mencionar que os familiares avaliam como insuficiente a informação que lhes é transmitida aquando o diagnóstico. Alguns familiares chegam até a referir que pretendiam ter tido [“*Mais informações... pois, pois queria, pois queria ter tido (…)*.” (FAM1)]. Alguns familiares referem que [“*Esconderam-me sempre tudo de mim.*” (FAM1)], afirmando que [“(…) *gostaria que tivesse outra informação (…)*.” (FAM2)]. Não obstante, importa salientar que dois dos familiares entrevistados referiram que a informação foi suficiente [“*Sim, sim (…)*. Foram cinco estrelas.” (FAM3)].

6. Quais as dificuldades vividas na comunicação e/ou relação com doentes e familiares?

De forma a dar resposta à questão de investigação acima apresentada foram consideradas as narrativas apenas dos profissionais de saúde, assim como, as seguintes categorias de terceira ordem, da categoria de segunda ordem (2.3) “*Dificuldades na comunicação com doentes e familiares*”: (2.3.1) “*Conspiração do silêncio*”, (2.3.2) “*Grau de instrução*” e (2.3.3) “*Expetativas irreais*”.

Tabela 11

Dificuldades na comunicação com doentes e familiares – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(2.3.1) Conspiração do silêncio	4	PS1; PS2; PS3; PS4
(2.3.2) Grau de instrução	3	PS2; PS3; PS5
(2.3.3) Expetativas irreais	1	PS3

A análise de narrativas dos profissionais de saúde presentes no estudo possibilitou a resposta à questão de investigação acima apresentada. De acordo com os profissionais entrevistados há três dificuldades que reconhecem na comunicação e/ou relação com doentes e familiares. Importa aqui salientar que [“(…) *a comunicação, passo a expressão, é mesmo uma arma terapêutica.*” (PS1)] e é neste sentido que os profissionais referem que [“(…) *a conspiração do silêncio (...) dificulta, muitas das vezes, estes processos de comunicação (...).*” (PS2)]. De certa forma, os profissionais referem que na chegada à unidade, na primeira [“(…) *conferência familiar (...) há a conspiração do silêncio.*” (PS3)] fator que faz com que os profissionais tenham [“(…) *dificuldade em muitas das vezes estabelecer uma comunicação (...) porque não estamos em sintonia (...).*” (PS4)]. Uma vez que, na conspiração do silêncio, relativamente às informações do processo de doença [“(…) *ambas as partes sabem, mas simplesmente criaram uma barreira e ninguém fala do assunto.*” (PS1)], a intervenção dos profissionais fica comprometida. Neste sentido, os profissionais referem que a abordagem que utilizam passa por transmitir [“(…) *aquilo (...) que eu sinto que eles querem saber.*” (PS4)].

Ainda relativamente às dificuldades que os profissionais vivenciam na comunicação, há referência ao grau de instrução dos doentes e familiares. De acordo com os relatos dos profissionais está presente, logo à partida, a [“(…) *dificuldade que nós temos em, culturalmente lidar com o processo de morte.*” (PS2)]. E neste sentido, a família tem

[“(…) a visão do médico português, de que eu sou senhor doutor (…).” (PS3)], o que leva a [“(…) um afastamento grande, há a necessidade de ser o médico a falar uma coisa que é da equipa.” (PS3)], e [“(…) com níveis de escolaridade (…) muito baixos.” (PS5)], a tentativa de [“(…) adaptar a linguagem da melhor forma (…) é uma barreira à comunicação.” (PS5)]. De uma forma geral, [“(…) o grau de instrução e de escolaridade das pessoas que recebemos.” (PS5)] é uma dificuldade da prática profissional, havendo ainda lugar àqueles que [“(…) porque conhecem determinados aspetos do caso, acham que já sabem tudo e (…) não têm abertura para ouvir o que a outra parte lhe tem a dizer.” (PS5)]. Para além das duas dificuldades enumeradas pelos profissionais, há ainda referência às [“(…) expetativas irreais, tanto do doente como da família, por conta das pessoas serem referenciadas (…) sem conhecimento.” (PS3)].

7. Como são experienciadas as relações familiares em relação à doença?

A categoria de primeira ordem (3) “*Visão sobre a morte e o morrer*” está presente como base da resposta desta e das duas próximas questões de investigação. De forma a dar resposta à questão aqui levantada utilizaram-se as narrativas de doentes e familiares, assim como a categoria de terceira ordem (3.1.1) “*Proximidade*” que está integrada na categoria de segunda ordem (3.1) “*Relações familiares*”.

Tabela 12

Relações familiares em relação à doença – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(3.1.1) Proximidade	9	DOE1; DOE2; DOE3; DOE4; FAM1; FAM2; FAM3; FAM4; FAM5

Para compreender a forma como as relações familiares são experienciadas ao longo do processo de doença foram tidos em consideração os relatos dos doentes e familiares presentes neste estudo. Na vivência de processos de doença é muitas vezes comum, ouvir-se relatos tais como [“*Não há alegria na família, é uma tristeza.*” (FAM2)], no entanto, um aspeto que pode contrariar esta tristeza é a proximidade entre doentes e familiares. De acordo com as narrativas recolhidas, todos os doentes, referem haver uma maior proximidade com pelo menos um dos seus familiares [“*O meu marido sim, mas os meus filhos não, porque eles trabalham.*” (DOE2)]. Estes dados verificam-se novamente, quando são analisados os relatos dos familiares entrevistados que referem [“*Cada vez*

estou mais chegada.” (FAM1)] sendo que a vivência do processo de doença [“*Aumentou mais o meu amor.*” (FAM4)]. Os familiares referem que [“*Estou mais próximo dela em tudo, e com carinho. Porque é aí que ela precisa mais.*” (FAM4)], demonstrando que são uma presença constante na vida dos familiares doentes [“(…) venho cá vê-la todos os dias, todos os dias.” (FAM5)]. Para além do aumento de proximidade entre familiar e doente, de acordo com as narrativas recolhidas, passa a existir também uma maior colaboração entre familiares [“(…) eles aproximaram-se todos de mim (….) tem-me ajudado (….) estão sempre a ligar, tem-se preocupado (….)” (FAM1)].

8. O medo e as preocupações com a morte são vivências presentes?

De forma a dar resposta à questão de investigação que aqui se apresenta foram consideradas as seguintes categorias de terceira ordem (3.2.1) “*Presença de medo*”, (3.2.2) “*Ausência de medo*” e (3.2.3) “*Certeza da morte*”, que se encontram integradas na categoria de segunda ordem (3.2) “*Vivências presentes*”. Para esta questão de investigação em concreto, foram consideradas as narrativas de doentes e familiares.

Tabela 13

Presença de medo e preocupações com a morte – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(3.2.1) Presença de medo	5	DOE1; DOE3; FAM1; FAM2; FAM3
(3.2.2) Ausência de medo	4	DOE2; DOE4; FAM4; FAM5
(3.2.3) Certeza da morte	8	DOE1; DOE3; DOE4; FAM1; FAM2; FAM3; FAM4; FAM5

Na análise das narrativas recolhidas verificou-se que tanto doentes como familiares vivenciam a presença de medo. A vivência do processo de doença torna-se uma experiência intensa para o doente [“*Assumi que a minha vida que estava acabada, que estava acabada.*” (DOE1)], o que faz com que os próprios familiares vivenciem situações de [“(…) muito medo. Tenho muito medo de quando isso acontecer.” (FAM3)]. De certa forma, com a vivência de um processo de doença grave, a presença de preocupações e medo está presente [“*Tenho muito medo da morte dela. Estou com muito medo, muito medo mesmo (….) que eu fique traumatizada (….)*” (FAM1)].

Por outro lado, verificou-se que tanto alguns doentes como familiares não reconhecem o medo da morte e do morrer assim como as preocupações a ele inerentes, como vivências

presentes. Neste sentido, os doentes referem que o processo de morte [*“É natural.”* (DOE2)], referindo que, por esse mesmo motivo reconhecem a ausência de medo [*“Medo não. Para quê? Medo à morte... nós temos todos que morrer. É a lei da vida.”* (DOE4)]. O mesmo se passa com dois dos familiares entrevistados, sendo que estes referem [*“Eu não tenho medo, lido muito bem com a morte.”* (FAM4)].

Relativamente à última categoria de terceira ordem aqui apresentada (3.2.3) *“Certeza da morte”*, é importante ressaltar um aspeto. Na análise das narrativas recolhidas, de uma forma geral doentes e familiares exprimiram que a morte é uma certeza nas suas vidas. No entanto, enquanto os doentes não o verbalizam literalmente, os familiares assumem uma postura mais assertiva no que diz respeito à morte dos seus entes queridos em processo de doença. Os familiares assumiram uma postura de [*“(…) estou consciente de que isto um dia vai acontecer (…).”* (FAM5)], uma vez que [*“Não consigo pensar o contrário. (...) a qualquer momento sei que a vou perder.”* (FAM3)]. No fundo, apesar de ambos os grupos de intervenientes assumirem a certeza da morte, os familiares conseguem verbalizá-la de uma forma mais natural.

9. A experiência profissional no contexto da morte e do sofrimento humano altera a forma de ver a vida e a morte?

As categorias utilizadas para dar resposta a esta questão de investigação estão relacionadas com a categoria de segunda ordem (3.3) *“Encarar a vida e a morte”*. Neste sentido, as categorias de terceira ordem utilizadas são as seguintes: (3.3.1) *“Valorização”*, (3.3.2) *“Definição de prioridades”* e (3.3.3) *“Crescimento”*. Uma vez que se trata de uma questão de investigação diretamente relacionada com a prática profissional, foram apenas tidas em consideração as narrativas dos profissionais de saúde entrevistados, para responder a esta questão.

Tabela 14

Influência da experiência profissional em contexto de sofrimento e morte na forma de ver a vida e a morte – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(3.3.1) Valorização	5	PS1; PS2; PS3; PS4; PS5
(3.3.2) Definição de prioridades	3	PS2; PS4; PS5
(3.3.3) Crescimento	2	PS1; PS2

Na análise das narrativas verificou-se que todos os profissionais que participaram no estudo referiram que a prática profissional no contexto da morte e do sofrimento humano mudou a sua forma de ver a vida e a morte, na medida em que passam a valorizar mais tudo aquilo que os rodeia. De acordo com os profissionais entrevistados [*“(...) a forma como nós encaramos a morte, obrigatoriamente tem de passar pela forma como encaramos a nossa vida.”* (PS2)] e é neste sentido que [*“(...) dou muito valor ao que tenho, ao que consegui até agora.”* (PS1)].

Para além da valorização, três dos profissionais entrevistados referiram que atualmente [*“(...) defino mais as prioridades, relativizo mais as coisas (...).”* (PS4)]. Não obstante, importa ainda referir que dois dos entrevistados referiram que a forma de ver a vida e a morte mudou com a sua prática profissional, no sentido em que [*“(...) é um processo de crescimento, tanto profissional como pessoal, essencialmente um crescimento humano (...).”* (PS2)]. De uma forma geral, os profissionais que participaram no estudo defendem que [*“(...) trabalhar com estas pessoas e vivenciar a morte leva-me a pensar que eu também vou passar por isso. (...) leva-me a aproveitar intensamente a vida que tenho (...) estado a viver.”* (PS5)].

10. A espiritualidade e a religiosidade são procuradas para dar sentido à experiência de doença?

A categoria de primeira ordem (4) *“Espiritualidade e religiosidade”* está na base das respostas a esta e à próxima questão de investigação. Neste sentido, para dar resposta à questão acima apresentada teve-se em consideração as seguintes categorias de terceira ordem que fazem parte da categoria de segunda ordem (4.1) *“Procura de sentido na experiência de doença”*: (4.1.1) *“Espiritualidade”*, (4.1.2) *“Religiosidade”* e (4.1.3) *“Apoio da equipa”*. Foram consideradas as narrativas recolhidas dos três grupos de doentes, familiares e profissionais de saúde, intervenientes no estudo.

Tabela 15

A espiritualidade e religiosidade na procura de dar sentido à experiência de doença – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(4.1.1) Espiritualidade	5	PS1; PS2; PS3; PS4; PS5
(4.1.2) Religiosidade	10	DOE1; DOE2; DOE3; DOE4; FAM1; FAM2; FAM4; FAM5; PS1; PS2
(4.1.3) Apoio da equipa	7	FAM3; FAM5; PS1; PS2; PS3; PS4; PS5

Com a análise das narrativas verificou-se que todos os doentes entrevistados dão valor à religiosidade, na medida em que [*“Consegui ultrapassar isto tudo, graças a Deus e ao meu Divino Jesus.”* (DOE4)]. No entanto, tanto familiares como profissionais de saúde referem que [*“(…) muitas das vezes peço uma ajuda religiosa (…).”* (PS1)] de forma a dar sentido à experiência de doença. Importa aqui ressaltar que apenas os profissionais de saúde reconhecem a espiritualidade como um apoio na procura de sentido do processo de doença, chegando a haver [*“(…) momentos que se calhar me levaram a questionar, a rever tudo aquilo que fiz (…).”* (PS5)]. No que diz respeito à espiritualidade, os profissionais entendem-na essencialmente como o apoio que recebem por parte da família [*“Na ajuda espiritual eu tenho um companheiro maravilhoso.”* (PS3)], e dos restantes profissionais [*“(…) a equipa acho que funciona tão bem, é tão coesa que o diálogo e a partilha de sentimentos e emoções é suficiente para ultrapassar esses casos menos bem resolvidos.”* (PS5)].

Relativamente ao reconhecimento do apoio por parte da equipa, apenas familiares e profissionais o mencionaram. Para os familiares que reconhecem este aspeto, o apoio da equipa [*“(…) tem sido incansável.”* (FAM3)]. E nesta linha de pensamento, os profissionais reconhecem que [*“No fundo a nossa equipa acaba por ser uma âncora nesse sentido, e funciona muito bem.”* (PS5)], uma vez que os restantes profissionais da equipa [*“(…) vivem o que nós vivemos e sentem o que nós sentimos (…).”* (PS4)].

11. A doença possibilita ainda perspetivar o futuro?

De forma a dar resposta à questão de investigação aqui apresentada foram consideradas as seguintes categorias de terceira ordem (4.2.1) *“Ausência de expectativas”*, (4.2.2) *“Melhorias”* e (4.2.3) *“Dignidade na morte”*. Estas três categorias de terceira ordem fazem parte da seguinte categoria de segunda ordem (4.2) *“Perspetivar o futuro”*. Para

esta questão de investigação foram consideradas as narrativas de doentes e familiares presentes no estudo.

Tabela 16
Expetativas futuras – frequência de resposta e participantes

Categoria	Frequência de Resposta	Participantes
(4.2.1) Ausência de expetativas	4	DOE2; DOE4; FAM3; FAM5
(4.2.2) Melhorias	4	DOE1; DOE3; FAM2; FAM4
(4.2.3) Dignidade na morte	5	FAM1; FAM2; FAM3; FAM4; FAM5

Relativamente às expetativas futuras, verifica-se que dois doentes esperam melhorias relativamente à sua situação de doença, sendo que os outros dois doentes entrevistados, não reconhecem nenhuma expetativa. Em igual número, os familiares entrevistados, descrevem a mesma situação.

Tendo em consideração os dados apresentados no quadro acima, torna-se importante referir que os doentes envolvidos no estudo apenas mencionaram a ausência de expetativas e a pretensão de melhorias. Dos doentes entrevistados, mesmo aqueles que referem que não têm qualquer expetativa para o futuro, não mencionaram a intenção de terem uma morte digna. Por outro lado, todos os familiares entrevistados referiram, de certa forma que, [“*A única coisa que eu espero é que tenha uma morte digna, não espero mais (...).*” (FAM2)]. Ter uma morte digna parece ser uma preocupação e esperança para os familiares destes doentes paliativos.

Concluído este capítulo dedicado à apresentação dos resultados de pesquisa, passemos ao Capítulo IV, onde é apresentada a discussão dos resultados obtidos.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Tendo em conta o objetivo geral de analisar e compreender as narrativas dos três intervenientes do processo de doença – doente, família e profissionais de saúde – torna-se fundamental discutir os principais dados obtidos, à luz da literatura revisada e das implicações teóricas e práticas dos resultados encontrados.

De forma a compreender a perceção face à doença foram analisadas as narrativas de doentes, familiares e profissionais de saúde que fizeram parte do presente estudo. Nas situações em que o sofrimento é ultrapassado e é atribuído um significado positivo a todo o processo de doença, é possível reconhecer a oportunidade de crescimento pessoal (McIntyre, 1995b). Neste sentido, foi possível compreender que tanto para os doentes como para os familiares entrevistados, na experiência do processo de doença, são vivenciados sentimentos negativos mais do que sentimentos positivos. Quando os doentes experienciam o processo de doença através de atitudes e expectativas negativas, a sua capacidade de confrontar a doença apresenta dificuldades acrescidas (Remondes-Costa, 2015a). Os sentimentos negativos que são vivenciados no decorrer do processo de doença representam uma oportunidade de procura de novo sentido e significado de vida, podendo constituir um importante momento de crescimento pessoal (McIntyre, 1995b). Os doentes reconhecem essencialmente as limitações físicas que passam a vivenciar, enquanto os familiares reconhecem a falta de condições para cuidar do doente no domicílio, o afastamento do doente e do cuidador do seio familiar, e ainda, as limitações socioeconómicas que passam a enfrentar. As ameaças à integridade física e psíquica dos doentes são uma constante no processo de doença (Remondes-Costa, 2015a). De certo modo, no decorrer da experiência de doença, os problemas que os doentes identificam com maior frequência são o isolamento social, a sobrecarga que pensam serem para os familiares e a desvalorização enquanto indivíduo (Remondes-Costa, 2015a). Por outro lado, no decorrer do processo de doença, os familiares cuidadores deparam-se com um elevado número de dificuldades, nomeadamente ao nível da vida pessoal, familiar, social e laboral, havendo uma grande necessidade de adaptação (Campos & Brito, 2009). Estes aspetos remetem-nos para constrangimentos, responsabilidades e dificuldades, com as quais os familiares se deparam (Pereira, 2010). Por outro lado, importa ainda referir que a perceção de todos os profissionais de saúde abrangidos neste estudo face à situação de doença, passa essencialmente por trabalhar no alívio do sofrimento a par da envolvimento da

família em todo o processo de doença. A forma como os profissionais de saúde têm de lidar com o sofrimento dos doentes é um dos principais desafios da sua prática profissional (McIntyre, 1995b). Para que os cuidados paliativos possam contribuir de uma forma significativa para a qualidade de vida dos doentes e familiares, é fundamental que se preze pelo controlo de sintomas, apoio à família, comunicação e pelo trabalho em equipa (Twycross, 2003).

Pretendendo caracterizar a comunicação foi avaliado o grau de satisfação de doentes e familiares em relação à comunicação e relações que mantêm com os profissionais de saúde. De uma forma geral, tanto doentes como familiares se encontram bastante satisfeitos. No entanto, dois dos doentes entrevistados referiram estar pouco satisfeitos com a comunicação e relação que mantêm com os profissionais de saúde. A informação à qual o doente tem direito acaba por não se tratar de uma situação entre médico e paciente, uma vez que aborda algo mais do que um processo individualizado (Fratezi & Gutierrez, 2011). Verificou-se ainda, que a maioria de familiares sentiu que a informação que recebeu aquando do diagnóstico não foi suficiente. Sendo que, no momento em que se conhece o diagnóstico, se inicia uma etapa de luta e sofrimento, é fundamental que haja um investimento no domínio da comunicação (Remondes-Costa, 2015a). De acordo com os dados obtidos no presente estudo, os familiares encontram-se satisfeitos com a relação e comunicação que mantêm com os profissionais de saúde, no entanto, apenas os doentes referiram que no momento do diagnóstico receberam informação suficiente relativamente à sua situação de doença. A comunicação entre médico e paciente, quando é vaga e repleta de incerteza, manifesta-se como uma das principais causas de sofrimento, quer seja para o doente ou para a própria família (Remondes-Costa, 2015a). Sendo a comunicação um elemento fundamental na prestação de cuidados, importa reconhecer que a ausência de informação sobre o estado de saúde desencadeará eventualmente algum sofrimento (McIntyre, 1995a). Ainda no domínio da comunicação, verificou-se que atualmente os profissionais sentem dificuldades com doentes e familiares, nomeadamente ao nível da conspiração do silêncio, do grau de instrução e das expectativas irreais que os mesmos apresentam. Para que haja uma comunicação eficaz, é fundamental que os profissionais de saúde informem, sabendo escutar e compreender as dúvidas e anseios apresentados por doentes e familiares (Bayés, 2004). No entanto, importa apenas mencionar que, a conspiração do silêncio foi referida como a principal dificuldade por quatro de um total de cinco profissionais entrevistados. A comunicação com o paciente e respetivos familiares

constitui-se como um enorme desafio quando são reconhecidos aspetos como a conspiração do silêncio (Querido, Salazar & Neto, 2006). Os profissionais de saúde que trabalham devidamente a comunicação com os seus doentes tendem a conseguir aliviar significativamente o sofrimento destes e respetivos familiares (Remondes-Costa, 2015a).

Importa ainda mencionar os dados obtidos relativamente à compreensão da visão sobre a morte e o morrer. Afetando todo o sistema familiar, os comportamentos e ações manifestados por um determinado membro, têm influência perante o restante sistema familiar (Falcão, 2006). De acordo com os doentes e familiares entrevistados verificou-se a existência de uma maior proximidade entre doente e cuidador, e ainda, entre cuidador e restantes familiares, na vivência de um processo de doença. Através do apoio que a família presta aos doentes, as relações entre estes tendem a intensificar-se (Oliveira & Paes da Silva, 2010), melhorando consideravelmente, acabando por unir familiares (WHO, 2004). Para além deste aspeto, foi ainda possível reconhecer que três dos cinco familiares entrevistados vivenciam medo, no processo de doença. No entanto, apesar de nem todos os doentes vivenciarem a doença com a certeza da morte, todos os familiares a reconheceram como uma preocupação constante. O facto de os familiares pensarem que o doente poderá vivenciar uma morte em agonia, é um aspeto que aterroriza os familiares (Pereira, 2002). De uma forma geral, doentes e familiares partilham os mesmos medos perante a morte, no entanto, numa perspetiva diferente (Pacheco, 2002). Ainda relativamente à visão sobre a morte e o morrer, importa destacar que todos os profissionais entrevistados reconhecem alterações na forma como encaram a vida e a morte através da experiência profissional neste contexto. A valorização é o principal aspeto reconhecido por todos os profissionais entrevistados, seguida da definição de prioridades e do crescimento profissional, pessoal e acima de tudo humano.

Foram ainda consideradas as narrativas recolhidas de todos os indivíduos presentes neste estudo, de forma a compreender a espiritualidade e a religiosidade. Importa aqui mencionar que, apenas os profissionais de saúde constataam a relevância da espiritualidade. A dimensão espiritual é frequentemente relacionada com a vivência da experiência de doença, de uma forma mais positiva (Remondes-Costa, 2015a). No entanto, no que diz respeito à religiosidade, para além dos profissionais de saúde, já se verifica um reconhecimento por parte de doentes e familiares. O processo de doença, constituindo um acontecimento ameaçador da vida humana, faz com que frequentemente se procure na religiosidade um sentido para o sofrimento ultrapassado (Remondes-Costa, 2015a). A

religiosidade no decorrer de um processo de doença faz com que haja uma diminuição de sentimentos e pensamentos negativos, uma vez que permite a procura de esperança (Aquino & Zago, 2007). Sendo estes aspetos fundamentais para a atribuição de sentido à experiência de doença, foi ainda reconhecido por familiares e profissionais, a influência que o apoio da equipa representa nestas situações. O apoio das equipas de profissionais de saúde é fundamental, uma vez que qualquer intervenção dirigida a um familiar tem impacto na sua qualidade de vida, e conseqüentemente, tem impacto na qualidade de vida do próprio doente (Fernandes, 2012).

A esperança, sendo um conceito dinâmico, pressupõe várias alterações ao longo do tempo, sendo que à medida que os indivíduos se desenvolvem do ponto de vista cognitivo, o mesmo acontece com o processo de doença (Querido, 2005). De acordo com este autor, ao longo do processo de doença, os pacientes vão ajustando as suas expectativas em concordância com a evolução da própria doença. A forma como os indivíduos projetam as suas esperanças e o modo como são capazes de as perceberem no futuro, remete-nos para o exercício de perspetivar o futuro (Querido, 2005). Nesta linha de pensamento, importa ainda salvaguardar que, de doentes e familiares, apenas os familiares indicaram que desejam uma morte digna para os seus entes queridos, o que nos leva a pensar que os doentes poderão sentir alguma dificuldade em perspetivar o seu futuro assim como a sua própria morte.

Tempo agora, à semelhança do que acontece com todas as investigações científicas, para refletir sobre algumas limitações do presente estudo. Num momento inicial, foi proposto o desenvolvimento de um estudo – Implicações da implementação da Consulta Social em contexto de Consulta Externa da especialidade de Oncologia – que não foi possível concretizar, pela não autorização por parte da entidade, tendo-se optado pelo presente trabalho de investigação. Definido o novo estudo, foi necessário proceder à obtenção de dados. Importa aqui referir que os grupos de indivíduos a serem entrevistados são selecionados antes da recolha dos dados. Neste sentido, torna-se adequado direcionar o estudo para a representação de semelhanças e/ou desigualdades entre os grupos (Flick, 2013). Neste aspeto, a maior dificuldade prendeu-se com o facto de estarem a ser recolhidos os dados apenas numa unidade de internamento de cuidados paliativos. Este aspeto limitativo da amostra fez com que fosse mais trabalhoso reunir doentes que se encontrassem conscientes, colaborantes e orientados, com intenção de participarem no

estudo, uma vez que para muitos a doença já tinha alcançado um estado bastante avançado, inviabilizando a sua participação.

Nesta linha de pensamento, para futuras investigações, consideramos pertinente o alargamento deste estudo, de forma a ser possível reunir uma amostra mais amplificada, optando por desenhos de investigação mistos (quantitativos e qualitativos). Para além do alargamento do presente estudo a outras unidade de internamento de cuidados paliativos, seria igualmente interessante desenvolver o estudo ao nível de diferentes regiões do país.

CAPÍTULO V – REFLEXÕES FINAIS

O presente estudo teve como principal objetivo analisar e compreender as narrativas dos três intervenientes do processo de doença, sendo eles o doente, a família e os profissionais de saúde. Tratando-se de uma pequena investigação, apenas foram entrevistados indivíduos que ao momento estivessem direta ou indiretamente relacionados com a Unidade de Cuidados Paliativos *O Poverello*, em Braga.

Em jeito de conclusão do presente trabalho, podemos assumir que o mesmo contribuiu para o aprofundamento da compreensão da experiência do processo de adoecer, da morte e do morrer em cuidados paliativos, na perspetiva dos diferentes intervenientes. Possibilitando desta forma, um olhar cruzado das três experiências, no sentido da sua complementaridade. Neste sentido, foi possível verificar que a experiência de doença acarreta sentimentos negativos em doentes e familiares, relacionados com limitações físicas, emocionais, habitacionais e dificuldades socioeconómicas. Contribuiu ainda para a compreensão de que os profissionais de saúde, com o intuito de minimizar estas situações e dificuldades, procuram essencialmente o alívio do sofrimento e o envolvimento da família no processo de doença.

De acordo com os dados obtidos é possível reconhecer a satisfação relativamente aos processos de comunicação e relação entre os três grupos intervenientes no processo de doença. Não obstante, a conspiração do silêncio, sendo uma temática bastante trabalhada pela literatura atual, foi igualmente considerada a principal dificuldade de comunicação e relação entre os grupos.

Para além do reconhecimento da certeza de morte iminente, os dados recolhidos evidenciam que nas relações familiares, de uma forma geral, passa a existir uma maior proximidade entre doente e restantes familiares. Por outro lado, com base nos resultados obtidos, a experiência profissional exercida em contextos onde a morte e o sofrimento humano comandam o dia-a-dia, oferece aos profissionais de saúde a possibilidade de redignificarem o sentido e o significado atribuído à vida.

Por outro lado ainda, foi possível constatar neste trabalho de investigação, que a religiosidade assume uma importância acrescida e transversal a doentes, familiares e profissionais de saúde. Foi ainda possível verificar que apesar de apenas os profissionais de

saúde reconhecerem a importância da espiritualidade, entre doentes e familiares, apenas os familiares consideram importante a dignidade na morte, quando lhes é dada a possibilidade de perspetivar o futuro.

Neste sentido, consideramos que os dados obtidos através deste estudo proporcionam importantes contribuições de âmbito científico. Os dados obtidos reúnem relevância empírica uma vez que foi demonstrada a importância de análise e compreensão das narrativas dos três intervenientes no processo de doença, valorizando as experiências subjetivas de todos os participantes. Por outro lado, os dados reúnem ainda relevância prática, no sentido em que se contribuiu ativamente para a implementação de ferramentas fundamentais na construção de conhecimento científico e formação de profissionais.

Nos países desenvolvidos tem vindo a verificar-se, um aumento da mortalidade, associado ao envelhecimento e também, a doenças crónicas (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013). Neste sentido, pensa-se que seja fundamental a criação de condições para a prestação de cuidados em fim de vida. Na sociedade em que vivemos, existem ainda, várias alterações que podem ser tidas em consideração, por forma a alcançar melhorias na prestação de cuidados aos doentes terminais (Nunes, 2014). No futuro, para além da criação de novas equipas e unidades de cuidados paliativos, importa ainda, a sensibilização de profissionais de saúde, doentes e respetivos familiares, para a questão de uma boa morte, com dignidade. É necessária uma maior abertura e mudança de mentalidades, para esta problemática que, invariavelmente, será experienciada por todos nós (Osswald, 2013).

REFERÊNCIAS

Abraham, A., Kutner, J. S. & Beaty, B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 658-665.

Alves, M. L. S. D., Jardim, M. H. A. G. & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (8), 115-124.

Antunes, J. L. (2008). *O Eco silencioso*. Lisboa: Gradiva.

Aquino, V. V. & Zago, M. M. F. (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (1).

Azevedo, I. (2011). Da fragilidade da perda e do luto. *Revista Portuguesa de Bioética*, (15), 415-420.

Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (1), 505-520.

Baines, B. K. & Norlander, L. (2000). The relationship of pain and suffering in a hospice population. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 17 (5), 319-326.

Bardin, L. (2014). *Análise de conteúdo*. (4ª ed.). Lisboa: Edições 70, Lda.

Barreto, M. P. & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2), 169-179.

Barreto, R. A. (2011). Humanização da medicina: psicanálise, maternagem e estilo de vida. *Estudos de Psicanálise*, 36, 149-156.

Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 110 (19).

Bayés, R. (2004). Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario: pequeños esfuerzos, grandes ganancias. In R. Bayés (Org.). *Dolor y Sufrimiento en la práctica clínica* (113-126). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades.

- Bayés, R. (2009a). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de Psicologia*, 11 (1, 2), 11-16.
- Bayés, R. (2009b). Sobre los usos del término “dignidad”. *Medicina Paliativa*, 16 (4), 5-7.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Información psicológica*, 100, 7-13.
- Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (Organizadores) (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Madrid: SECPAL.
- Blasco, P. G. (2011). O humanismo médico: em busca de uma humanização sustentável da medicina. *Revista Brasileira de Medicina*, 68, 4-12.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Breitbart, W., et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 284 (22), 2907-2911.
- Bruera, E., Lima, L., Wenk, R. & Farr, W. (Editors) (2004). *Palliative care in the developing world: principles and practice*. Houston: University of Texas Printing Services.
- Campos, M. J. & Brito, M. A. (2009). O que fica diferente para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado. In M. Barbieri, *Da investigação à prática de enfermagem de família*, 93-101. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Carvalho, M. I. (coord.), et al. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
- Cassell, E. J. & Rich, B. A. (2010). Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Medicine*, 11, 435-438.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41 (6), 500-504.

- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56 (2), 84-103.
- Clark, D. (2000). Palliative care history: ritual process. *European Journal of Palliative Care*, 7 (2), 50-55.
- Combinato, D. S. & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), 209-216.
- Dias, M. R. (2005). *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi.
- Dormandy, T. (2006). *El peor de los males: la lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Machado Libros S.A.
- Elliott, J. A. & Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about love. *Death Studies Journal*, 33, 609-638.
- Falcão, D. V. S. (2006). *Doenças de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. Dissertação de Doutorado, Instituto de Psicologia-Universidade de Brasília, Brasil.
- Faye, B. J., Wilson, K. G., Chater, S., Viola, R. A. & Hall, P. (2006). Stress and coping with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 239-249.
- Fernandes, C. M. A. (2012). *Cuidar do doente paliativo no domicílio: sobrecarga do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina-Universidade do Porto, Portugal.
- Flick, U. (2013). *Métodos qualitativos na investigação científica*. (2). Lisboa: Monitor - Projectos e Edições, Lda.
- Frankl, V. E. (1994). *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder & Herder.
- Fratezi, F. R. & Gutierrez, B. A. O. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (7), 3241-3248.
- Gadamer, H. G. (2006). *O carácter oculto da saúde*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

- Giacomin, K. C., Santos, W. J. & Firmo, J. O. A. (2013). O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2487-2496.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26 (4), 327-334.
- Hermes, H. R. & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2577-2588.
- Holloway, M. (2006). Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 833-839.
- Kovács, M. J. (1996). *Vida e morte: laços da existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora.
- Krikorian, A., Limonero, J. T. & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21 (8), 799-808.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. (7th ed.). São Paulo: Martins Fontes Editora.
- Limonero, J. T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis Doctoral, Facultat de Psicologia – Universitat Autònoma de Barcelona, Espanha.
- Limonero, J. T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13 (2), 63-77.
- Lin, H. & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 69-80.
- Loeser, J. D. & Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353, 1607-1609.

- Mack, J. W., et al. (2008). Peace, equanimity, and acceptance in the cancer experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *American Cancer Society*, 112 (11), 2509-2517.
- Marques, A. L. (1995). À procura da idade do cancro: medicina na Beira Interior da pré-história ao século XXI. *Cadernos de Cultura*, 9, 21-24.
- Marques, A. L. (2014). História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. *Revista Cuidados Paliativos*, 1 (1), 7-12.
- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F. & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿ A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidade de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5 (2/3), 303-321.
- McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B. Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E. & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26, 484-486.
- McGrath, P. (2002). Creating a language for 'spiritual pain' through research: a beginning. *Support Care Cancer*, 10, 637-646.
- McIntyre, T. M. (1995a). Abordagens psicológicas do sofrimento. In M. T. McIntyre & C. Vila-Chã (organizadores), *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (17-30). Braga: Apport.
- McIntyre, T. M. (1995a). Aspectos positivos do sofrimento. In M. T. McIntyre & C. Vila-Chã (organizadores), *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (125-131). Braga: Apport.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. (2007a). Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine*, 21, 115-128.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. (2007b). Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, 64, 417-427.
- Merskey, H., Lindblom, U., Mumford, J. M., Nathan, P. W. & Sunderland, S. (2002). Part III: pain terms, a current list with definitions and notes on usage. In H. Merskey & N. Bogduk, *Classification of chronic pain*, (2) (207-213). Seattle: IASP Press.

- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. & Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9, 164-168.
- Muccioli, C., et al. (2007). A humanização da medicina. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70 (6), 897.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Smyrnioti, M. & Vlahos, L. (2007). Assessing spirituality and religiousness in advanced cancer patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23 (6), 457-463.
- Neno, I., Tada, C. & Kóvacs, M. J. (2007). Conversando sobre a morte e o morrer na área da deficiência. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (1), 120-131.
- Neto, I. G., Aitken, H. & Paldrön, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. Pergaminho.
- Nunes, R. (2014). Ética em cuidados paliativos. In A. Costa & M. B. Othero, *Reabilitação em cuidados paliativos*, 37-50. Loures: Lusodidacta.
- Oi-Ling, K., Man-Wah, D. & Kam-Hung, D. (2005). Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliative Medicine*, 19, 228-233.
- Oliva, E., et al. (2011). Quality of life in elderly patients with acute myeloid leukemia: patients may be more accurate than physicians. *Haematologica*, 96, 696-702.
- Oliveira, A. C. & Paes da Silva, M. J. (2010). Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (2), 212-217.
- Olthuis, G. & Dekkers, W. (2005). Quality of life considered as well-being: views from philosophy and palliative care practice. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26, 307-337.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.

- Owen, R. & Jeffrey, D. (2008). Communication: common challenging scenarios in cancer care. *European Journal of Cancer*, 44, 1163-1168.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e saúde*. (2ª ed.). Porto: Livpsic.
- Pascoal, M. (2012). Trabalho em grupo com enlutados. *Psicologia em Estudo*, 17 (4), 725-729.
- Payne, M. (2007). Know your colleagues: role of social work in end-of-life care. *End of Life Care*, 1 (1), 69-73.
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Ponte, A. C. S. L. C. & Ribeiro, J. L. P. (2014). O bem-estar em Cuidados Paliativos: Perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15 (1), 138-154.
- Portenoy, R. K., et al. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research*, 3, 183-189.
- Prince-Paul, M. (2008a). Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (1), 20-25.
- Prince-Paul, M. (2008b). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35 (3), 365-371.
- Puchalski, C., et al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (10), 885-904.

- Querido, A. I. F. (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa-Universidade de Lisboa, Portugal.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2006). Comunicação. In A. Barbosa & I. Neto, *Manual de cuidados paliativos*, 357-378. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ramírez, L. Y. A. & Galvis, Z. F. (2008). Actitudes hacia la muerte en un grupo de adultos intermedios y mayores com enfermedad crónica (hipertensión, diabetes y cáncer) en la ciudad de Bucaramanga. *Revista Colombiana de Psicología*, (17), 75-82.
- Remondes-Costa, S. I. (2010). *Implicações do suporte social no stresse e no coping no adoecer de cancro da mama*. Manuscrito não publicado, Universidade de Salamanca, Espanha.
- Remondes-Costa, S. I., Jiménez, F. & Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Depois do cancro da mama: acontecimentos significativos no ciclo de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13 (2), 238-251.
- Remondes-Costa, S. I. (2015a). *Cancro da mama: dores do sofrimento feminino na experiência com a doença*. Viseu: Psicosoma.
- Remondes-Costa, S. I. (2015b). O cancro no seio da família. In O. M. Fernandes & C. Maia. *A família portuguesa no século XXI* (231-243). Lisboa: Persifal.
- Rousseau, P. (2001). Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18 (3), 151-153.
- Saunders, C. (2005). *Watch with me: inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.
- Schroepfer, T. A. (2007). Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (1), 136-147.
- Schroepfer, T. A. (2008). Social relationships and their role in the consideration to hasten death. *The Gerontologist*, 48 (5), 612-621.
- Searight, H. R. & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*, 71 (3), 515-522.

- Silva, J. N. F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Silva, M. D. F. & Ferreira-Alves, J. (2012). O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25 (3), 588-595.
- Simão, A. B., Santos, F., Oliveira, L. F., Santos, R. A., Hilário, R. C. & Caetano, S. C. (2010). A atuação do serviço social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serviço Social & Sociedade*, 102, 352-364.
- Smith, A. K., et al. (2008). Racial and ethnic differences in advance care planning among patients with cancer: impact of terminal illness acknowledgment, religiousness, and treatment preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 26 (25), 4131-4137.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2011). Cuidados com mucho espíritu. *Boletín de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 4, 2-5.
- Souza, L. B., Souza, L. E. E. M. & Souza, A. M. A. (2005). A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58 (6), 731-734.
- Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Christakis, N. A. & Tulsky, J. A. (2006). "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 166, 101-105.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2.^a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Voogt, E., et al. (2005). Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 262-273.
- Wilson, K. G., et al. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49 (6), 350-358.
- Wilson, K. G., Curran, D. & McPherson, C. J. (2005). A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, 34 (2), 115-123.
- Wilson, K. G., et al. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (13), 1691-1697.

Wittman, L., Sensky, T., Meder, L., Michel, B., Stoll, T. & Büchi, S. (2009). Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics*, 50 (4), 362-374.

World Health Organization (2004). *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO.

Zimmermann, C. (2010). Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Supportive Care in Cancer*, 18, 609-616.

ANEXOS

ANEXO 1

Guião de Entrevista - Doente

Guião de Entrevista – Doente

Bom dia, o meu nome é Joana Campos e sou Assistente Social de profissão. Neste momento, encontro-me a fazer o Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e é nesse sentido que me encontro aqui hoje, para conversar consigo.

O trabalho de investigação que me encontro a desenvolver, será efetuado através de entrevistas a doentes, familiares e profissionais de saúde, desta Unidade de Cuidados Paliativos. Um dos principais benefícios dos resultados deste trabalho, passará pela melhoria dos serviços e cuidados prestados aos doentes e familiares.

- 1 – Sr. X, venho pedir-lhe se me poderá dispensar algum do seu tempo para conversar comigo, acerca da sua doença. Para iniciar a nossa conversa e conhecermo-nos um pouco melhor, agora que me apresentei, gostava que me falasse de si, da sua idade, profissão, escolaridade, estado civil, interesses, entre outras informações que queira partilhar. (Filhos)
 - 1.1 – Agora, gostaria que me falasse acerca da forma como vivencia o processo de doença, desde o diagnóstico até ao presente momento. Recorda-se em que ano recebeu o diagnóstico? O que mudou de forma mais significativa na sua vida? Pode falar-me um pouco mais?
- 2 – Seria muito importante, para o meu trabalho, saber a sua opinião acerca dos profissionais de saúde que o têm acompanhado, nomeadamente aqui, na Unidade de Cuidados Paliativos. Pedia-lhe que se centrasse na relação e comunicação, que tem com os profissionais de saúde. Em que medida se encontra satisfeito com estas relações?
 - 2.1 – Como foi vivida por si a comunicação do diagnóstico de doença?
 - 2.2 – Ficou satisfeito com a informação que lhe foi transmitida acerca do diagnóstico e do prognóstico? Pretendia que lhe tivesse sido fornecida mais informação? Em algum momento sentiu que lhe esconderam alguma coisa?
- 3 – Tempo agora, para conversarmos sobre aqueles que lhe são mais queridos e de como o têm ajudado a lidar com a doença. Fale-me sobre a relação com a sua família. Podemos começar por aqueles que considera mais próximos, e que mais o têm apoiado em relação à doença.

- 4 – Como sabemos, a saúde é um dos bens mais preciosos da vida. Quando ameaçada, ficamos mais próximos da ideia de morte. Sempre que as pessoas têm uma doença grave, o medo da morte e o medo de morrer instala-se. Compreendo que este assunto é difícil de abordar, mas como lhe disse, apesar de se tratar de uma entrevista, estamos a fazê-lo através de uma conversa. Gostava que me contasse sobre o que sentiu a este respeito. Quando recebeu o diagnóstico desta doença, de alguma forma, temeu pela sua vida? Fale-me do que pensou e sentiu.
- 4.1 – Sei que estes processos de doença são difíceis e bastante dolorosos. Para além do apoio da sua família, alguma vez sentiu necessidade de se apoiar noutra tipo de ajuda? Refiro-me à ajuda espiritual. Professa alguma crença religiosa? Em que medida isso o ajuda?
- 5 – Para finalizar a nossa conversa, gostaria de lhe colocar uma última questão. Mesmo estando doente, tem expectativas para o futuro? Pode contar-me quais são os seus sonhos e desejos futuros?

Sr. X, agradeço-lhe todo o tempo que dispensou para colaborar com o meu trabalho e com a ciência.

ANEXO 2

Guião de Entrevista – Familiar

Guião de Entrevista – Familiar

Bom dia, o meu nome é Joana Campos e sou Assistente Social de profissão. Neste momento, encontro-me a fazer o Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e é nesse sentido que me encontro aqui hoje, para conversar consigo.

O trabalho de investigação que me encontro a desenvolver, será efetuado através de entrevistas a doentes, familiares e profissionais de saúde, desta Unidade de Cuidados Paliativos. Um dos principais benefícios dos resultados deste trabalho, passará pela melhoria dos serviços e cuidados prestados aos doentes e familiares.

1 – Sr. X, venho pedir-lhe se me poderá dispensar algum do seu tempo para conversar comigo, acerca da situação de doença do seu familiar. Para iniciar a nossa conversa e conhecermo-nos um pouco melhor, agora que me apresentei, gostava que me falasse de si, da sua idade, profissão, escolaridade, estado civil, interesses, entre outras informações que queira partilhar. (Filhos)

1.1 – Agora, gostaria que me falasse acerca da forma como vivencia o processo de doença do seu familiar, desde o diagnóstico até ao presente momento. Quais as principais dificuldades que tem vindo a sentir ao longo do processo? O que pensa e sente acerca disso?

2 – Seria bastante importante, para o meu trabalho, saber a sua opinião acerca dos profissionais de saúde que têm acompanhado o seu familiar, nomeadamente aqui, na Unidade de Cuidados Paliativos. Pedia-lhe que se centrasse, na relação e comunicação, que tem com os profissionais de saúde, e em que medida se encontra satisfeito com elas.

2.1 – Como foi vivida por si, a comunicação do diagnóstico de doença do seu familiar?

2.2 – Ficou satisfeito com a informação que lhe foi transmitida acerca do diagnóstico e do prognóstico? Pretendia que lhe tivesse sido fornecida mais informação?

3 – Tempo agora, para conversarmos sobre o impacto que a doença teve na família. Como foi e está a ser vivida a doença do seu familiar por todos?

3.1 – Considera que houve alguma mudança na relação com o seu familiar, após a doença?

4 – Como sabemos, a saúde é um dos bens mais preciosos da vida. Quando ameaçada, ficamos mais próximos da ideia de morte. Sempre que as pessoas têm uma doença grave, o medo da morte e o medo de morrer instala-se. Compreendo que este assunto é difícil de abordar mas, em algum momento pensou que poderia vir a perder o seu familiar? O que mais o assusta e preocupa?

4.1 – Sei que estes processos de doença são difíceis e bastante dolorosos. Para além do apoio da sua família, alguma vez sentiu necessidade de se apoiar nouro tipo de ajuda? Refiro-me à ajuda espiritual. Professa alguma crença religiosa? Em que medida isso o ajuda?

5 – Para finalizar a nossa conversa, gostaria de lhe colocar uma última questão. Quais são as suas expetativas relativamente ao seu futuro, do seu familiar e da sua família?

Sr. X, agradeço-lhe todo o tempo que dispensou para colaborar com o meu trabalho e com a ciência.

ANEXO 3

Guião de Entrevista – Profissional de Saúde

Guião de Entrevista – Profissional de Saúde

Bom dia, o meu nome é Joana Campos e sou Assistente Social de profissão. Neste momento, encontro-me a fazer o Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e é nesse sentido que me encontro aqui hoje, para conversar consigo.

O trabalho de investigação que me encontro a desenvolver, será efetuado através de entrevistas a doentes, familiares e profissionais de saúde, desta Unidade de Cuidados Paliativos. Um dos principais benefícios dos resultados deste trabalho, passará pela melhoria dos serviços e cuidados prestados aos doentes e familiares. Sendo que, enquanto intervenientes, torna-se fundamental perceber e reconhecer as principais dificuldades dos profissionais de saúde, no exercício da sua profissão.

1 – Sr. X, venho pedir-lhe se me poderá dispensar algum do seu tempo para conversar comigo. Para iniciar a nossa conversa e conhecermo-nos um pouco melhor, agora que me apresentei, gostava que me falasse de si, da sua idade, profissão, escolaridade, estado civil, interesses, entre outras informações que queira partilhar. (Filhos)

1.1 – Agora, gostaria que me falasse acerca da forma como vivencia e experencia o trabalho no contexto da doença grave, em que o sofrimento humano está tão presente. Como pensa e sente o seu trabalho, no contexto do alívio do sofrimento, quer no âmbito curativo, quer no âmbito paliativo?

2 – Seria bastante importante, para o meu trabalho, saber a sua opinião acerca da comunicação com os doentes e respetivos familiares.

2.1 – Quais as maiores dificuldades que sente na comunicação/relação com os doentes e familiares? E com outros profissionais de saúde, especialmente de qual área profissional?

3 – Na triangulação doente, familiar e outros profissionais de saúde, com quem sente mais dificuldades de relacionamento e comunicação?

4 – No contexto da doença grave e paliativa, a morte é frequente. Pretendia saber, como é vivida por si, a morte dos seus doentes. Como se posiciona perante a morte e o morrer, a nível pessoal e profissional?

4.1 – Trabalhar no contexto de morte e sofrimento humano mudou a sua forma de ver a vida e a morte? Em que sentido?

4.2 – Certamente no desempenho das suas funções profissionais, já atravessou momentos mais difíceis. Em algum desses momentos, procurou algum tipo de ajuda profissional ou espiritual? Em que medida isso o ajuda?

5 – Para finalizar a nossa conversa, gostaria de lhe colocar uma última questão. Na sua opinião, o que é necessário para melhorar os cuidados prestados aos doentes e familiares? E o que considera, igualmente necessário, fazer pelos profissionais de saúde, de forma a prestarem cuidados cada vez mais eficientes e sentirem maior satisfação no desempenho das suas funções, e manutenção da sua saúde mental?

Sr. X, agradeço-lhe todo o tempo que dispensou para colaborar com o meu trabalho e com a ciência.

ANEXO 4

Modelo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação
em Investigação

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

De acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Joana Campos, aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, propõe-se a desenvolver um projeto de investigação denominado “Narrativas acerca do processo de adoecimento, da morte e do morrer na experiência subjetiva dos três intervenientes na doença: doente, familiar e profissional de saúde – um estudo multicaso”, sob orientação da Professora Doutora Sónia Remondes-Costa, Professora Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia, da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Resumo do estudo: Este trabalho de investigação trata-se, essencialmente, de um estudo multicaso, de natureza qualitativa, que terá por base, a recolha de narrativas, na Unidade de Cuidados Paliativos – O Poverello. A recolha de narrativas, será realizada, através da aplicação de entrevistas semi estruturadas, direcionadas a doentes, familiares e profissionais de saúde, presentes na referida instituição. Esta intervenção tem como propósito, a análise de narrativas, por parte do doente, familiar e profissional de saúde, relacionadas com o processo de doença, da morte e do morrer.

Mais se informa que, é livre para abandonar o estudo a qualquer momento. A sua participação é voluntária tendo liberdade para recusar ou abandonar o estudo, a qualquer momento, podendo optar por não responder às questões. Todos os custos relacionados com a investigação serão suportados pela investigadora principal.

As informações obtidas são confidenciais, sendo que, do mesmo modo, os dados recolhidos serão utilizados exclusivamente para esta investigação. Desta forma, o anonimato está garantido, não havendo registo de dados de identificação dos participantes.

Caso tenha alguma dúvida, por favor não hesite em contactar. (Joana Campos, investigadora principal do estudo e aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; e-mail: campos-joana@hotmail.com).

Agradeço, desde já, a sua fundamental colaboração.

(Joana Araújo Campos)

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como, as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo, sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo, e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dados pela investigadora.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Nota: Este documento é composto por uma página e feito em duplicado: uma via para a investigadora, outra para a pessoa que consente.

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

ANEXO 5

Modelo de Ficha de Registo

Ficha de Registo

Informação sobre a entrevista e os entrevistados

Data da entrevista:

Local da entrevista:

Duração da entrevista:

Identificador do entrevistado:

Sexo do entrevistado:

Idade do entrevistado:

Profissão do entrevistado:

Escolaridade do entrevistado:

Estado civil do entrevistado: